



MÂINI CUMINȚI

Copilul meu autist



Ana
Dragu

POLIROM

Ana Dragu

MÂINI CUMINȚI

Copilul meu autist

Prefață de Bogdan-Alexandru Stănescu

POLIROM
2015



© 2015 by Editura Polirom

www.polirom.ro

Editura POLIROM

Iași, B-dul Carol I nr. 4; P.O. BOX 266, 700506
București, Splaiul Unirii nr. 6, bl. B3A, sc. 1, et. 1;
sector 4, 040031, O.P. 53

ISBN ePub: 978-973-46-5192-4

ISBN PDF: 978-973-46-5193-1

ISBN print: 978-973-46-5112-2

Coperta: Radu Răileanu

Pe copertă: ilustrație de Paul Mureșan

Această carte în format digital (e-book) este protejată prin copyright și este destinată exclusiv utilizării ei în scop privat pe dispozitivul de citire pe care a fost descărcată. Orice altă utilizare, incluzând împrumutul sau schimbul, reproducerea integrală sau parțială, multiplicarea, închirierea, punerea la dispoziția publică, inclusiv prin internet sau prin rețele de calculatoare, stocarea permanentă sau temporară pe dispozitive sau sisteme cu posibilitatea recuperării informației, altele decât cele pe care a fost descărcată, revânzarea sau comercializarea sub orice formă, precum și alte fapte similare săvârșite fără permisiunea scrisă a deținătorului copyrightului reprezintă o încălcare a legislației cu privire la protecția proprietății intelectuale și se pedepsesc penal și/sau civil în conformitate cu legile în vigoare.

Lectura digitală protejează mediul

Versiune digitală realizată în colaborare cu elefant.ro



ANA DRAGU este jurnalistă, fondatoarea și președinta Asociației Autism Europa Bistrița. A înființat Centrul de Resurse și Referință în Autism „Micul Prinț“ Bistrița și 2 *Elefanți. Revistă despre autism*, prima publicație periodică de această specialitate din România. În perioada 2001-2009 a lucrat în presa locală și centrală. A publicat peste 100 de articole despre autism și două volume de poezie, *Păpușa de ceară* (2008) și *Păzitoarea* (2012). Are doi copii, unul dintre ei fiind diagnosticat cu autism.

Cartea științei și a magiei

Știți vorba aia care spune că după primul copil îți iei la revedere de la liniște până la moarte... Nu am crezut-o până la prima răceală, când alergam disperat în jurul laptopului, încercând să aflu pe la 3 dimineața ce e de făcut dacă marmota din fața mea are nasul înfundat și nu prea poate dormi. Dar adevăratul șoc a venit abia când, după o operație minoră de extragere a amigdalelor, mi-a fost adus fiul, abia trezit din anestezie generală, într-o stare deplorabilă, semiистерică, în care nu mă recunoștea sau, atunci când o făcea, își orienta un fel de agresivitate, abia reținută, împotriva tatălui. Nimic mai teribil decât să nu fii recunoscut de propriul copil, să-ți lipsească elementara comunicare cu el.

Nu este cazul lui Sașa (Sașaaa), el circulă pe o autostradă a cărei semnalizare este urmată de marea majoritate a oamenilor, dar ale cărei semne convenționale el le recunoaște doar în alte combinații decât cele unanim acceptate. În această goană pe autostradă se bazează doar pe mașina lui, o mașină care încearcă să-și diminueze imperceptibil atribuțiile, lăsând din ce în ce mai mult spațiu de decizie șoferului. Nu vreau să intru în biografia Anei Dragu, pentru că această carte va fi citită de foarte mulți oameni, majoritatea nefiind interesați decât de povestea cărții. În mare parte, foarte mare chiar, această poveste coincide cu cea a autoarei. *It's based on a true story*, cum titrează cu mândrie afișele de film și, mai nou, chiar romanele din Top 100 Amazon, dat fiind că ficțiunea nu ne mai ajunge, e musai să fie inspirată din realitate.

Povestea Anei, a Ariei și, în primul rând, povestea lui Sașa, băiețelul autist atât de fascinant, de fermecător, de talentat, e una reală. Este povestea unei femei singure, care crește doi copii, dintre care unul are nevoi speciale, și face toate astea muncind pe rupte în timpul zilei, studiind boala în timpul nopții, fără a o lua razna (sau poate o ia câteodată, dar asta nu reiese decât vag din anumite replici strecurate în

carte). Ana Dragu e autoarea a două cărți de poezie și acum a unei cărți de nonficțiune narativă, cum se spune în branșa noastră cea plină de resurse lingvistice. Existau mai multe riscuri pentru o asemenea autoare: ar fi putut, de exemplu, să se lase, pe drept cuvânt, copleșită de patetism, să concentreze proza asupra propriilor chinuri. Un alt risc ar fi fost să liricizeze proza, să taie din doza + *comunicare* pentru a o orienta, iarăși, asupra-și. Al treilea risc ține de distincția pe care o face chiar ea, atunci când compară propria carte cu cea a lui Matei Călinescu, *Portretul lui M*: „Trebuie să mai știți, înainte de orice, că dintr-o femeie permanent obsedată de latura magică a existenței am ajuns, grație autismului, cel mai îndărătnic fan al neuroștiințelor“. E o declarație de credință, de altfel. Ea semnalează trecerea dinspre poezie (cine este oare mai înrobite laturii magice a existenței decât poetul?) înspre un pozitivism care subsumează și această carte. Folosesc aici termenul pozitivism într-un mod foarte, foarte generos.

Am vorbit până aici despre riscurile pe care le-a evitat autoarea acestei cărți. Putem vorbi acum despre carte în sine: este, și o spun cu toată responsabilitatea, o carte care-și poartă cititorul dinspre cea mai neagră depresie spre hohotele de râs cele mai autentice și sănătoase. Fie că e vorba despre (auto)ironia perfect dozată de Ana Dragu în narațiunea ei, fie că e vorba (într-o covârșitoare proporție) de umorul/tragismul de situație. La drept vorbind, e greu să fii un tehnician al vorbelor când analizezi această carte, pentru că nu se supune acestor rigori. Vorba lui Nabokov: dacă nu simți cartea cu zona aceea dintre omoplați, degeaba citești. Iar cartea de față exact acolo izbește.

Imaginați-vă relația lingvistică dintre doi oameni, unde dintre funcțiile limbajului definite de Roman Jakobson funcționează doar două: cea emotivă și cea poetică. Există o legătură emotivă pe care se construiește întreaga comunicare. Este baza pe care mama încearcă să construiască, să dezvolte în copil disponibilitatea față de celelalte funcții. Iar funcția poetică îi aparține la început doar copilului, la care mama se adaptează, fiind receptorul ideal al acestei comunicări. Treptat, fiecare dintre cei doi învață de la celălalt cum să comunice, emotiv și poetic. Pentru a deprinde însă funcția poetică, mama trece printr-un *training* continuu, exterior lumii acesteia formate din doi oameni izolați. Aici se naște dramatismul: mama ține de două lumi – atât de cea exterioară, cât și de cea formată din doi, pe când copilul trebuie învățat să spargă granițele propriului univers, să abandoneze funcția poetică și să deprindă funcțiile „normale“ ale limbajului, fără care nu poate exista comunicare cu lumea obișnuită. Cartea Anei Dragu ilustrează perfect această luptă prin inserturile științifice, prin

descrierea lipsită de patos a luptei atât cu lumea, cât și cu propriul fiu. Mama își găsește salvarea în neuroștiințe, e o limbă de nisip pe care se cațără tocmai pentru a nu privi propria viață ca pe o enigmă, pentru a scăpa de latura magică (magia poate fi neagră, nu-i așa?) a existenței. Dar recursul ei la știință își găsește un echivalent perfect în nevoia lui Sașa de a clasifica, de a ordona, de a construi sisteme. Prin acest pozitivism se construiește, cred, o nouă formă de magie. Aici e ironia.

Dar cred că am folosit abuziv termenul „ironie“. Există în carte un alt sentiment, copleșitor: e o duioșie care se ascunde în cele mai mici gesturi ale personajelor (persoanelor), în setea lor de normalitate, în felul cum aplică o hermeneutică constantă fiecărui gest al Darului care se numește Sașa. O duioșie contagioasă care scoate cuplul din izolare și, în cele din urmă, creează o mică și fidelă comunitate de inițiați în jurul său. Mai există, de exemplu, un personaj foarte important în carte: Aria, sora mai mare a lui Sașa, a cărei maturizare (forțată) este izbitoare și care devine, pe parcurs, un fel de a doua mamă, capabilă de sacrificii și dând dovadă de o înțelepciune pe care alte fete de vârsta ei nu o au. Tocmai această deschidere a cărții, acest optimism pe care-l respiră fiecare pagină o deosebește de alte asemenea cărți: este o carte profund altruistă, un dar pe care Ana Dragu îl face propriei familii, dar și celor care trec prin aceeași experiență. Eu am învățat enorm de la ea, am învățat despre dragoste și recunoștință. Ceea ce e mare lucru (magic) pentru un cinic irecuperabil.

Bogdan-Alexandru Stănescu

Capitolul 1

Ține-mă în brațe, nu mă vărsa pe jos!

Stimată doamnă, putem să filozofăm oricât cu privire la cauze, însă, cel puțin în cazul dumneavoastră, acest demers este nu doar inutil, ci chiar dăunător, pentru că ia timp. Timp pe care ar trebui să-l dedicați în exclusivitate copilului dumneavoastră. Îmi dau seama că sunteți în căutarea unor explicații, însă ele nu vă vor folosi la nimic. Am citit sute de studii de specialitate căutând explicații. Explicațiile rareori înglobează și soluții. Rezum mai jos ipoteza care mi-e cea mai dragă, pentru că implică exact doza de filozofie necesară pentru a nu ne pierde speranța, fără a fi neapărat și cea mai bine fundamentată științific. Trebuie să mai știți, înainte de orice, că dintr-o femeie permanent obsedată de latura magică a existenței am ajuns, grație autismului, cel mai îndărătnic fan al neuroștiințelor. Azi sunt un *science-freak*. Așadar:

O perspectivă evoluționistă asupra autismului:
vânători-culegători solitari¹

În societatea modernă, datorită circumstanțelor istorice, culturale și sociologice, mulți indivizi cu autism nu reușesc să devină autonomi. Astăzi, copiii cu autism trebuie să urmeze programe educaționale și de socializare extinse pentru a putea ajunge să se întrețină singuri. Autonomia și chiar procurarea hranei depind atât de abilitățile sociale, cât și de învățarea în context social. Școlarizarea poate fi dificilă pentru aceștia, deoarece au o înclinație spre a învăța singuri, și nu de la alții. Din nefericire, interesele și cunoștințele acumulate

de persoanele cu autism nu coincid, de cele mai multe ori, cu oportunitățile sociale, ocupaționale și financiare. Totuși, se poate ca aceste lucruri să fi fost mai naturale în mediul ancestral, mai exact, acum 10.000 de ani, când nici procurarea hranei, nici găsirea unui adăpost nu depindeau în mod necesar de abilitățile sociale.

Autismul este o tulburare care afectează indivizii începând de la naștere sau din copilărie și este diagnosticat în funcție de prezența a trei simptome: deficite sociale, limbaj afectat, comportamente repetitive sau stereotipice. Oamenii cu autism nu se implică în interacțiuni sociale și sunt captați în lumi proprii caracterizate de interese obsesive și activități repetitive. Studiile arată că autismul are un nivel înalt de heritabilitate (se transmite de la o generație la alta) și a fost asociat cu numeroși factori de risc genetici și ambientali. Se crede că genele asociate cu autismul creează anomalii care tind să afecteze regiuni ale creierului asociate cu cogniția socială. Din nefericire, comparativ cu alte tulburări, genetica, biologia moleculară și neuroștiințele autismului sunt foarte complexe și, de aceea, pline de incertitudini.

Diferite teorii au încercat să explice cauzele autismului. Acum se știe că tulburarea este un fenomen biologic în care susceptibilitatea genetică interacționează cu circumstanțe ambientale timpurii în determinarea severității bolii. Totuși, este neclar motivul pentru care susceptibilitatea genetică pentru autism este atât de prevalentă și modul în care genele s-au conservat, în ciuda efectelor negative percepute. Riscul de a dezvolta autism este de aproape 0,5% în populația generală. În ultimele două decenii, incidența tulburărilor din spectrul autist (TSA) a crescut de la 2-5 la 15-70 din 10.000 de copii. Această creștere dramatică este atribuită atât atenției medicale mai ridicate, cât și extinderii criteriilor de diagnostic. Se crede că bolile precum autismul, care sunt atât de prevalente, încât depășesc ratele mutaționale comune, au persistat întrucât genele responsabile pentru ele au conferit un avantaj în mediul ancestral.

O cercetare publicată în anul 2011 în jurnalul *Evolutionary Psychology* subliniază ipoteza „vânătorului-culegător singuratic”. Aceasta sugerează că anumite gene care contribuie la autism au fost selectate și menținute deoarece au facilitat subzistența solitară. Grupurile reduse ca număr, dispersia populației, înstrăinarea, separarea și pierderea de grup ar fi putut avea un impact asupra genomului uman de-a lungul evoluției, chiar dacă, cel mai probabil, nu se întâmplau frecvent. Indivizii cu autism sunt descriși ca având potențialul de a fi vânători capabili și autonomi în contexte

caracterizate de contact social redus. Cu alte cuvinte, acești indivizi, spre deosebire de oamenii neurotipici, nu ar fi avut obligații sociale și ar fi fost predispuși la alegerea unei vieți retrase. Anumite caracteristici psihologice ale autismului ar putea reprezenta o suită de adaptări cognitive care ar fi facilitat vânătoarea solitară. La fel ca alte mamifere solitare cu aptitudini cognitive similare, se poate ca aceștia să nu fi fost complet singuratici; mai degrabă vâneau singuri, dar din când în când se reîntorceau printre indivizii familiari.

Astăzi, deficitul cognitiv asociat spectrului autist sunt clare și bine documentate; totuși, practicile sociale moderne, ocupaționale și reproductive ar putea masca beneficiile adaptative. Din perspectivă antropologică, societatea în care trăim este foarte diferită de mediul ancestral. Datorită grupurilor extinse din orașele moderne și a naturii sociale a ocupațiilor, caracteristici precum conformitatea, extraversia și diplomația sunt foarte prețuite. Chiar și cele mai mici deficite sau bizarerii sociale pot fi problematice pe plan social sau profesional. Anumite excentricități sau impedimente caracteristice autismului au împiedicat cercetătorii din trecut să ia în considerare că persoanele cu TSA ar fi putut supraviețui cu ușurință în vremurile preistorice.

Spre deosebire de alți cercetători, Simon Baron-Cohen consideră că persoanele cu autism prezintă doar deficite sociale, fiind coerente și cu discernământ. Teoriile sale atrag atenția în special asupra inabilității indivizilor cu autism de a empatiza cu ceilalți. De asemenea, cercetătorul susține că anumite persoane cu TSA pot avea o înțelegere tehnică superioară a sistemelor fizice, comparativ cu indivizii neurotipici de aceeași vârstă. Această abilitate a fost denumită „sistematizare“. Baron-Cohen a demonstrat că, deși autiștii au un nivel redus de empatizare, sunt buni la sistematizare. Aceasta din urmă este abilitatea de a observa sisteme fizice și de a face inferențe sau de a trage concluzii despre cum funcționează și care sunt cauzele. Sistematizarea funcționează pentru fenomene care urmează legi deterministice, însă este inutilă când vine vorba de a prezice modificările comportamentale continue ale unei persoane. Pentru această din urmă sarcină este nevoie de empatizare.

Spre deosebire de autism, capacitatea de empatizare pare să nu fie afectată la indivizii cu sindrom Down, Williams sau cu alte forme de retard mental, în ciuda abilităților reduse de a sistematiza. Disocierea dintre inteligență și empatie indică diferențe genetice și cognitive între cele două tipuri de tulburări. Mulți copii cu autism au scorurile IQ sub medie: totuși, testele de inteligență care iau în

calcul dizabilitățile sociale arată că majoritatea copiilor nu au deficite cognitive. Contrar speculațiilor, cercetătorii au identificat puține dovezi ale deficitelor funcțiilor executive la copiii autiști sub 4 ani. Acest lucru sugerează că deficitul observat după 4 ani nu se datorează tulburării, ci pot apărea în lipsa învățării sociale.

Mai mult, Baron-Cohen a arătat că părinții și rudele persoanelor cu autism au abilități bune de sistematizare, dar nu și de empatizare. Este de două ori mai probabil ca tații și bunicii băieților cu autism să fie ingineri, comparativ cu restul populației. De asemenea, studenții din domeniul științelor naturale au un număr mai mare de rude cu autism decât studenții interesați de științe umaniste. „Dacă talentul de a sistematiza este genetic, genele asociate lui par să cosegrege cu genele pentru autism.“ Dat fiind că acum 6 milioane de ani, o mare parte din populație era forțată să trăiască izolat, indivizii cu mutațiile asociate solitudinii ar fi putut avea un succes reproductiv mai ridicat decât ceilalți. Din acest motiv, genele asociate autismului s-au păstrat.

În era superconectată a prezentului, în care accentul cade pe relaționare și comunicare, solitudinea este privită suspicios. Cu toate acestea, i-ar fi putut ajuta pe strămoșii noștri să supraviețuiască. A arăta că autismul a avut viabilitate ecologică și că există în prezent doar pentru că a avut succes în vremurile ancestrale sugerează că acesta nu ar trebui considerat o boală.

1. Andreea Beciu, în *2 Elefanți. Revistă despre autism*, nr. 2, 2 aprilie 2014.

Capitolul 2

Mama, îmi curg degețelele

„Am autism și cred că TU ești ciudat.“ Asta scria pe insigna pe care o purta Sașa ostentativ azi-dimineață, când l-am surprins în fața unei colege de clasă, frumoasă, roșcată și cu pistrui: „Pentru tine, Minodora, doar pentru tine am adus asta“, îi repeta zâmbind, în timp ce, ținându-l în jurul ei, își desfăcea cu încetineală fermoarul de la bluza de trening, „pentru că nu-mi place cum arăți“. Un mini *hate-speech* premeditat la adresa pistruiiților și încă o dovadă că trebuie să stau mai mult cu el. De când am început să lipsesc, în fiecare dimineață îmi face cafea și mă obligă să o beau, deși e groaznică. Și toarnă un litru de lapte ca să nu-mi crească „presiunea“ și toarnă o tonă de zahăr și stă lângă mine până beau ultima gură și se laudă: „Eu pentru mama mea fac cea mai bună cafea“. Citește cu orele dintr-o revistă despre autism, îmbrățișându-mă din trei în trei minute, ca un urs. Norocul meu că nu am pistrui. Plancton pe față, cum mi-a explicat atunci când l-am întrebat de ce nu o place pe Minodora.

După ce l-au consultat prima oară la Cluj, în 2006, aș fi fost fericită să-mi spună vreunul din medici că o să ajungem să râdem ca deserații. Prima rețetă nu promitea nimic:

Timonil

Indicații

Epilepsie: crize complexe parțiale (crize psihomotorii); crize simple parțiale (crize focale); crize generalizate tonico-clonice, în special cu origine focală (nocturne, difuze); forme mixte de epilepsie etc.

Efecte secundare

Sistemul nervos central/psihic

Reacțiile comune includ senzație de amețeală, vertij, oboseală, somnolență și instabilitate la mers și mișcare (ataxie), ocazional cefalee, iar la vârstnici, confuzie și neliniște (agitație). În cazuri izolate au fost observate stare depresivă, comportament agresiv, afectarea proceselor de gândire, pierderea coordonării, percepții senzoriale false (halucinații) și tinitus. Psihozele latente pot fi activate în timpul tratamentului cu carbamazepină. Rar, apar mișcări involuntare ca flapping tremor, contracturi musculare și mișcări rapide ale ochilor (nistagmus). În plus, pacienții în vârstă și cu leziuni cerebrale pot dezvolta tulburări de mișcare, ca mișcări involuntare ale gurii și feței (dischinezii oro-faciale), grimase sau tulburări de scris și coreoatetoză. În cazuri izolate, apar dificultăți de vorbire, disfuncții senzoriale, slăbiciune musculară, nevrită periferică și pareze ale membrelor inferioare și tulburări ale gustului.

— Dar de ce i-ați prescris un antiepileptic? Nu are epilepsie.

— Poate că n-are, dar 30% dintre copiii cu autism dezvoltă epilepsie și, pe de altă parte, e posibil să aibă crize în timpul somnului și să nu le observați dumneavoastră pentru că dormiți. N-ați spus că scrâșnește încontinuu din dinți?

Nu i-am dat. Am păstrat sticluța nedesfăcută până azi. Dar nici n-am mai dormit, în primii doi ani, mai mult de trei ore legate pe noapte, pentru că îmi intrase în cap că, dacă e să apară crize epileptice, ele vor fi cel mai probabil înainte de vârsta de șase ani. În restul timpului am stat la pândă ca nu cumva să ratez vreo posibilă mioclonie. Ca să n-adorm, repetam ca un disc stricat: „Noapte bună, pui de lună. Noapte bună, pui de lună!“. Și puiul adormea scrâșnind din dinți.

De numărat scrâșniturile m-am apucat abia după două luni, când am citit, bocind, *Portretul lui M*. Nu vreți să citiți *Portretul lui M* dacă aveți un copil suspect de epilepsie.

Acest portret biografic al fiului meu, care s-a născut la 24 august 1977, în Bloomington, Indiana, Statele Unite ale Americii, și a decedat, înainte de a fi împlinit 26 de ani, la 1 martie 2003, în orașul natal, a fost scris în patruzeci de zile după moartea lui, în acele patruzeci de zile simbolice de după moartea oricui. În acele zile n-am

putut face nimic altceva decât să mă gândesc la el scriind, transcriind fragmente despre el din vechile mele jurnale intermitente, încercând să deslușesc adevărul fragil al unor amintiri care m-au cutreierat în tot acest timp și care, știam, urmau să se risipească inevitabil în târziul ceșos al memoriei. N-am numărat zilele, dar întâmplarea a făcut ca în cea de-a patruzecia să mă simt împăcat cu durerea mea, înseninat în tristețe. A rămas această meditație despre viața lui, dar și despre acea parte din viața mea în care m-am străduit să înțeleg enigma întrupată de el. Enigma n-am înțeles-o, dar am înțeles altceva: că el a fost, așa cum a fost și cum continuă să fie pentru mine, un dar¹.

Aici a nimerit-o Matei, cu jumătate din ultima propoziție. Nu și cu prima jumătate. Creierul e cel mai puternic și cel mai fragil organ uman. O conexiune interneurală ratată, o activitate electrică scăpată de sub control schimbă lejer istoria unei familii. Și nu e nici o enigmă, doar lipsa unor microscopie suficient de puternice și a transparenței corpului uman. Dacă am fi transparenți, trei sferturi din problemele medicale ale omenirii ar fi depistate cu ochiul liber. Cât de înspăimântător ar fi totul! Îmi doream enorm, când Sașa era mic, să fie transparent. Să văd ce se petrece fizic în creierul lui. Să văd totul și înaintea tuturor. Aveam senzația că, dacă aș ști ce anume îl face autist, aș primi la pachet cu cunoașterea realității și soluția. Azi subscriu doar la a doua jumătate a propoziției. Un dar. Un dar care pare mai normal când face febră. Un dar care pune cele mai neașteptate întrebări și dă cele mai pertinente răspunsuri, dotat cu cele mai bizare gesturi și cele mai rafinate observații.

*

Sașa nu s-a ridicat de trei zile din pat. Are 6 ani și zace cu un album uriaș de arhitectură gotică pe care îl îmbrățișează tandru.

— Așa, pe mine n-ai vrut să mă lași să te țin în brațe aseară, da' pe ăsta!!!...

— De asta îmi place! Și mă țin de el pentru că îmi curg degetelele.

De fiecare dată când face febră îmi trec prin fața ochilor multiplele ocazii în care am ajuns la doctor. De la prima: când am intrat – el complet detașat, noi îngrozitor de speriate – în curtea clinicii de neuropsihiatrie infantilă din Cluj. Eu cu inima-n gât, Sașa relaxat, cu umerășul lui de companie. Mai bine de un an a refuzat să iasă din casă altfel decât cu umerășul albastru în mână. Profesorul Ursu a fost nevoit să coboare în curtea spitalului pentru că, dacă de ieșit ieșea din casă cu umerășul, în spații noi nu îl puteai face să intre nici cu macaraua. Am dat cu toții câteva ture în jurul clădirii, urmărind un Sașa cu umerăș care nu avea nici cea mai mică tentativă de interacțiune, și i-am spus despre listă: am făcut o listă, noi. De fapt două liste. Eu am făcut una pe care am scris ce mi se pare în neregulă cu copilul, iar mama mea și soțul ei au făcut altă listă. Apoi le-am confruntat. Erau peste 20 de puncte în care observațiile noastre coincideau și alte câteva în care, fără să se suprapună, ne-au alarmat. Sper să nu fie...

— L-ați lăsat la televizor?

— Nu.

— Vă răspunde când îl strigați?

— Ăă, uneori se uită la mine.

— Ia, strigați-l, să văd și eu.

— Sașa, Sașa, Sașa!

S-au întors jumătate din pacienții pitici din curtea spitalului, dar el nu.

— Arată cu degetul?

— Nu, dar mai întinde mâna. Îmi dau seama ce vrea pentru că țipă. Se duce în zona de interes și țipă.

— Și cum știți ce vrea?

— Păi, îmi ia mâna, așa, ca pe o lingură, și mă ghidează să iau, de exemplu, apa de pe bufet.

— Vreun cuvânt?

— Nu, nici unul.

— Bine, putem să-l băgăm înăuntru să-l vadă și un psiholog?

— Putem încerca.

Dacă am mai fi insistat mult, probabil că ar fi smuls cadrul ușii, așa abitur se proptise cu mâinile larg desfăcute în canat. După o oră aveam scrisoarea medicală și indicațiile de terapie de recuperare: autism infantil. Îmi pare rău, autism. Și probabil și retard mintal,

deși are privirea inteligentă.

De atunci, cuvintele astea mi-au zburat din gură în direcția unui părinte năucit de cel puțin 150 de ori și nici eu nu am fost în stare să le dau o aură mai liniștitoare. Autism. E ca o loterie. Nu vă pot spune cum va fi peste câțiva ani. Dar vă pot spune cu certitudine că intervenția la vârsta asta e esențială. Timpurie și intensivă. Adică minimum 40 de ore pe săptămână. Succes!

Era doar începutul drumurilor la spitale. La nici o lună, îmi uscam părul când din camera copiilor s-a auzit un urlet ca o reacție la un film de groază. Aria a dat buzna în cameră târând de mână un Sașa cu batic în cap, care trăgea cu ambele mâini de sârma de la o suflătoare sonoră de hârtie din setul de articole pentru petrecere. Sângele îi umpluse gura și mi-au trebuit câteva zeci de secunde ca să-mi dau seama ce se întâmplase. După baie, găsisse o suflătoare de hârtie și, așa cum făcea la terapie, încercase să sufle în ea. Doar că a băgat-o invers în gură, hârtia s-a topit și cine naiba să știe că în interiorul ei exista o sârmă subțire care permitea rularea și derularea rapidă a jucăriei, concomitent cu jetul de aer. Sârma a intrat pe sub un dinte, străpungând gingia, și, în încercarea lui disperată de a o extrage, practic, și-a cusut maxilarele. Proasto, proasto, cine te-a pus să-ți usuci părul?

— Alo? Bună ziua. Băiețelul meu și-a cusut gura!

— Cum adică, doamnă, și-a cusut gura? Câți ani are?

— 3 ani jumate.

— Aha, copil nesupravegheat. Puteți să-l aduceți la spital?

— Nu știu dacă pot, trage încontinuu de sârmă și mi-e să nu agraveze rana.

L-am dus. I-am dat o cămașă invers, cu mânecile legate la spate i-am imobilizat mâinile ca să pot conduce și, așa, în pijamale, plini de sânge, dar în cea mai desăvârșită tăcere, am ajuns la Urgențe. Nu plângea. I-au scos sârma și, în nici cinci minute, eram iarăși în mașină. Eu terminată, el dezlegat, devorând calm o pungă de pufuleți. Complet insensibil la durere. Nu mi-a ieșit multă vreme din cap faptul că am improvizat o cămașă de forță pentru un copil de 3 ani. Al meu. Dacă inițial am crezut că n-a plâns pentru că zonele străpunse nu sunt, poate, invadate, pe parcurs mi-am dat seama că n-ar fi plâns nici dacă își rupea mâna. N-a plâns când a

căzut în parc de pe un leagăn și și-a mușcat un sfert din limbă. N-a plâns nici când și-a fracturat clavicula. Nu de durere, în orice caz. Pur și simplu nu își imagina că are vreun sens să plângă. Deși eu aș fi preferat de o mie de ori plânsul țipetelor intense care m-au traversat ani în șir ca niște lasere, de 400 de ori pe zi și de 30 de ori pe noapte, la cea mai mică frustrare. Și azi le mai aud, însă mult mai des le visez. Azi plânge, și plânge cu niște lacrimi imense, ca picăturile grele de apă care continuă să cadă de pe streășină după furtună. Încerc să-l înveselesc: iar îmi faci duș sărat? Dar el se enervează și mai tare:

— Mama, ți-am spus că nu sunt robinet!

1. Matei Călinescu, *Portretul lui M*, Polirom, Iași, 2003, p. 5.

Capitolul 3

M-am murdărit pe părțile corpului

I-am luat mâna și am privit-o îndeaproape. Am urmărit-o cu privirea de la degete la umăr, de la umăr la ochi, în jos la nas și gură. Ian era un puzzle din piese pe care mintea mea era incapabilă să le asambleze.

Donna Williams

Un copil din bucăți. Cam asta plimb eu prin parc, pe străzi, la piscină. Își scutură mereu mâinile pentru că nu și le simte. Se învâрте mereu în cerc în încercarea disperată de a-și simți întreg corpul. Dacă își rupe vreun os, ca astă iarnă, nu simte durerea, însă dacă încerci să-l mângâi ușor pe umăr, începe să țipe ca din gură de șarpe. La fel și dacă insiști să te privească în ochi.

— Nu mă pot uita la tine, că mă arzi la ochi, mama!

Dacă nu-l ia nimeni pe sus, stă ore în șir aliniind obiecte. Cel mai lung și mai liniștitor șir începe de sub dulapul din camera de zi, traversează holul apartamentului și apoi holul din casa scării, pentru a se opri pe pragul vecinului de vizavi. În pijama, cu o basma pe cap, Sașa patrulează vrăjit de-a lungul șirului de obiecte unite evident de o logică interioară sesizată doar de el. Am studiat sute astfel de alinieri, ale lui sau ale altor copii cu autism, încercând să găsesc un sens. Lucrurile se continuă, nimic nu se curmă brusc sau fără avertisment, par să spună. Sau totul se termină când și cum vreau eu. Corpurile ocupă în spațiu locurile alese de mine. Nevoia de logică, de predictabilitate primează. După tubul de șampon albastru urmează două cuburi roșii, apoi o

periuță de dinți, trei nasturi, un pantof, apoi din nou un tub de șampon albastru, două cuburi roșii, o periută de dinți, trei nasturi. Nici una dintre pijamalele lui nu mai are nasturi. Dacă disloci un singur obiect, totul se dărâmă, iar criza nu poate fi evitată și durează oricât, de la câteva minute la câteva ore, în funcție de cât de lung e șirul. Am folosit totul împotriva lui. Aproape cu cruzime, ca în programul de terapie pentru creșterea toleranței la frustrare, greu de realizat, însă eficient în timp. Pe rând, schimbam poziția unui obiect, împingându-l ușor cu piciorul, doar pentru a-l vedea cum îl așază la loc, cu urlete și țipete. După un an nu mai țipa, însă era de nesmintit. Capabil să rearanjeze de o mie de ori obiectul deviat, să-l așeze frumos, la locul lui, ca și cum nimic nu s-ar fi întâmplat. Acțiunea externă, nesemnificativă, când vine vorba de a face ordine în haos.

*

Suntem în pat, după o zi la Sângeorz-Băi, cu prietenii mei, la singurul restaurant din stațiune. Azi nu mai funcționează, însă a fost și acela un loc de exersat pentru viață, de socializare, printre oameni care au acceptat chiar fără să înțeleagă la început și care – am simțit mereu – îl admiră fără rezerve. Mănâncă ciorbă, tacticos, conștient că trebuie să stea pe scaun, că nu trebuie să scuipe mâncarea din gură, că nu trebuie să plângă, că nu trebuie să-și pună mâinile la urechi și să fugă. Mănâncă greu. Nu vorbește. La un moment dat se oprește și se uită panicat la noi:

— Ce-i, Sașa?

— M-am murdărit pe părțile corpului, nu știu unde. Începe să plângă.

*

Totul, inclusiv el, pare a fi conceptual format din entități separate, fără legătură între ele. Are mari dificultăți de relaționare cu ceilalți deoarece nu doar că par să fie alcătuiți din multe piese

neconectate, dar nici mișcările acestor părți nu pot fi anticipate. E incapabil să proceseze sensul unei persoane întregi, dar o procesează pe rând, bucățică cu bucățică. Imaginea mentală a unei „colecții de părți“ este adesea lipsită de sens și înspăimântătoare. Fragmentarea complică interpretarea expresiilor faciale și a limbajului trupului, îngreunând sau chiar blocând dezvoltarea comunicării nonverbale.

— Nu mai fă verticale, mama. Doar bunica face verticale. Stai cu fața dreaptă.

— Ce verticale, măi copile?

— Păi, pe frunte, aici, sub păr.

— Bine, nu mai fac.

— Nu, stai că acum faci orizontale. Verticale și orizontale pe față mă fac să plâng.

Din cauza lui, aproape nu am riduri. N-am îndrăznit să adâncesc urme care îl tulbură.

De ani de zile mă mir și îmi frământ creierii să înțeleg cum reușește să se descurce. Și îl admir.

*

E iarnă, ieșim de la patinoar. Ninge și suntem foarte bucuroși că a învățat să patineze singur. E a treia iarnă în care exersăm.

— Ți-a plăcut, Sașa?

— Am fundul rece, o ureche mi-este roșie și mi-e cald la ea. Mi s-a micșorat și capul de cât de mult m-am distrat.

— Ai reușit să patinezi după fete, râdem de el.

— Păi, pentru că băieții au la piept mușchi, iar fetele au niște lucruri asortate. Așa sunt fetele.

*

E puțin agitat și nu reușește să adoarmă după o zi dificilă, pentru că a mers cu mașina și n-am fost singuri în mașină, am stat într-un restaurant și nici aici n-am fost singuri, unde mai pui că s-a

murdărit și pe părțile corpului.

— Mami, cum mă simt? Atinge-mă să-mi spui cum mă simt.

Îl ating cu un deget pe frunte.

— Te simți foarte bine. Așa de bine, că imediat o să adormi și-o să visezi plimbarea noastră de azi, la Sângeorz.

— Ce, și să mai merg o dată? Dar o să le visez și pe toți oamenii ăia? Nu vreau. Vreau să stau aici, în pat. Ai zis că mă simt bine, nu vreau să le visez.

— Dar dacă visezi nu înseamnă că mai mergi de-adevăratelea încă o dată. Și oricum, nu s-a întâmplat nimic rău. Și poate că visezi și patinoarul.

— Nu vreau. Vreau să dorm. De ce nu pot?

*

În 2007, la timp, am cunoscut o mamă care își dusesese copilul la terapie în Rusia pentru câteva luni. Avea autism și, ca și Sașa, insomnii severe. Toți medicii îi recomandaseră medicație pentru somn. Nu și rușii. Aveau alte tehnici de vindecare a insomniei, tehnici pe care le-am folosit și noi. Dure și eficiente, pentru că, în ultimă instanță, nimic nu e mai dur decât să prăjești creierul unui copil de 3 ani cu benzodiazepine, hipnotice, sedative, antidepresive, antipsihotice. Decât dacă orice altceva a eșuat. Așa că seară de seară, mai bine zis noapte de noapte, dacă nu reușea să adoarmă până la ora 1-2, ne îmbrăcam și așa, singuri pe stradă, doar noi și câinii, străbăteam orașul până la un stadion, pe jos, unde ne plimbam în ritm alert câteva ore. În timp, tot mai puține. La început ne prindea dimineața, spre uimirea și oboseala mea, însă după nici o lună, trei ore de marș forțat erau suficiente ca să adoarmă neîntors. Apoi două, apoi doar una. O singură plimbare de noapte și nici o pastilă pentru a ademeni somnul. Azi nu-și mai amintește.

— Sașa, îți amintești când ne plimbam toată noaptea pe stadion?

— Glumești!

Nu-și amintește nici când l-am prins în ultima secundă mergând pe balustrada de la balcon, în aparent echilibru, cu ochii deschiși,

dar fără a părea că vede. M-am apropiat îngrozită, am întins mâna, l-am tras de tricou pe balcon, a țipat, am închis ochii. Am murit.

Capitolul 4

Uite-l pe mama!

— Stai liniștită, că nu se vede. Dacă nu îmi spuneai tu, nici nu-mi dădeam seama că are autism.

Am auzit de zeci de ori fraza asta liniștitoare. În general de la oameni care habar n-aveau cum trebuie să se dezvolte nici un copil tipic sau care omiteau pe de-a-ntregul fondul problemei.

— Ce copil frumos, vai, ce ochi are. Da' de ce se lovește cu pumnii peste cap?

— De ce țipă, doamnă? Ce îi faceți copilului?

Sunt roșie la față și-mi aud pulsul în urechi ca pe-o treierătoare. L-am luat cu mine să-i cumpăr papuci de la Leonardo. Avea să se dovedească o eroare fatală. Am intrat cu greu în magazin, cu el în brațe, doar după ce i-am desprins cu încăpățănare mâinile de pe cadrul ușii, ca să-i arăt că vom intra, cu orice preț. Deja scrâșnea tot mai tare din dinți și începuse să bâzâie tot mai sonor, să mă tragă de păr când am pus mâna pe prima pereche de pantofi care mi-a ieșit în cale. L-am așezat pe un scaun ca să-l descalf. Bâzâitul s-a transformat instantaneu într-un răcnet de groază, toate capetele din magazin s-au întors privind cu dispreț înspre mine și cu compasiune la băiețelul superb care de-acum urla isteric și mă lovea cu un pantof în cap. Mi-am revenit abia în mașină, lângă un Sașa perfect calm, cu un picior desculț, încercând să înțeleg ce s-a întâmplat.

— Acasă! Acasă dăm jos papușii. Pe hol.

Era pentru prima dată când încercam să-l descalf în altă parte. El, evident, n-a înțeles nimic și s-a opus după puterile lui. Uluitoare. După șapte ani, într-un parc, la un loc de joacă, am revăzut o fostă

colegă din școala generală. Săteam de gardă la tobogane când, dintr-o vorbă în alta, mi-a zis:

— Știi, te-am văzut acum câțiva ani la Leonardo cu băiețelul tău. Urla de parcă l-ai fi pocnit. Eram cu soțul meu și ne-am speriat amândoi. N-am știut dacă să vin să te salut și, când m-am hotărât, dispăruserăți. Dar i-ai uitat acolo un papuc.

Avea aproape 4 ani. Mânca numai pământ și supă de tăieței. Scrâșnea încontinuu din dinți, l-am surprins de trei ori ștergându-se la gură cu pisica, repeta doar câteva cuvinte și nu suporta oamenii. Aveam multe de făcut. Pentru că lui Sașa îi lipseau până și achizițiile minime, corespunzătoare nivelului începător în terapie. Nu era conștient de pericole, purta un medalion de argint cu datele mele de contact după ce într-o zi, în timp ce făceam baie, s-a strecurat afară din casă în pampers, șosete și maiou. Ne-am luat după claxoane și, la două blocuri distanță, l-am găsit alergând în mijlocul drumului după un porumbel. Și asta doar după ce am răscolit în prealabil dulapurile de haine, unde se ascundea adesea să tragă un pui de somn. Deși avea sub 2 ani, nici un trecător nu s-a gândit să-l oprească pe copilul care țopăia fericit printre mașini.

În următorii ani mi-am canalizat toată ura asupra unei bucăți de hârtie.

CERTIFICAT
de incadrare intr-o categorie de persoane cu handicap care necesita protectie speciala

Copilul [redacted] nascut la data de 10.09.2004 in localitatea BISTRITA comuna [redacted] jud. BN CNP [redacted] fiul/fiica lui S [redacted] cu domiciliul in loc. [redacted] comuna [redacted] str. [redacted] nr. [redacted] bl. [redacted] sc. [redacted] ap. [redacted] jud. [redacted] si a [redacted] ANA [redacted] cu domiciliul in loc. BISTRITA comuna [redacted] str. [redacted] nr. [redacted] bl. [redacted] sc. [redacted] ap. [redacted] jud. [redacted] Domiciliul copilului BISTRITA comuna [redacted] str. [redacted] nr. [redacted] bl. [redacted] sc. [redacted] ap. [redacted] jud. [redacted]

se incadreaza in gradul de handicap GRAV, conf. raportului de evaluare complexa nr. R1 /221 din 20.03.2008, intocmit de Serviciul de evaluare complexa, cu recomandarile prevazute in planul de recuperare a copilului cu dizabilitati / planul individualizat de protectie prevazut in anexa.

Se recomanda asistent personal

Prezentul certificat este valabil 12 luni de la data eliberarii.

NOTA: Cu 30 de zile inainte de data expirarii sunteti rugati sa va prezentati pentru reevaluare.

PRESEDINTE,

[redacted]

MEMBRI

[redacted] a [redacted]
[redacted] Horatie [redacted]
[redacted] Vasile [redacted]
[redacted] Valeria [redacted]
[redacted] Marin [redacted]

VICEPRESEDINTE,

[redacted]

SEF SV. EVALUARE COMPLEXA,

[redacted]

SECRETAR,

Adriana [redacted]

Și mi-am petrecut tot timpul pentru a învăța pe de rost o carte: *Behavioral Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professionals*¹. Aceasta a fost Biblia noastră vreme de cinci ani. Structurată pe abilități, avea în spate sute de programe pentru predarea fiecăruia dintre ele și 300 de obiective care vizau deprinderea abilităților de participare la lecții, imitația, dezvoltarea limbajului receptiv și expresiv, abilitățile preșcolare și cele de autoservire. Toate obligatoriu de atins înainte de a înscrie copilul la școală.

Cel mai greu de crezut, atunci când ai în față un copil ca el, și poate și mai greu de acceptat e faptul că nu va învăța nimic spontan, nimic din jocul altor copii, nimic din cântecele surorii lui, nici un cuvânt de bunăvoie. Totul printr-un program bine gândit, minuțios monitorizat și inteligent înlănțuit. Totul cu recompense sau șantaj discret, aproape insesizabil, nimic de la sine, totul

printr-o negociere în urma căreia ambele părți își ating scopul. Eu, să stea jos la cerere, el, o jumătate de pufuleț. Eu, să spună „mama“, el, să privească niște baloane de săpun. Eu, să arate cu degetul în loc să urle când vrea apă, el, să-și câștige dreptul de a foșni neîntrerupt câteva pagini dintr-o carte. „Sari o etapă, ai pierdut trei. Faci o greșală, te chinui trei zile să o repari“, mi-am tot repetat. Iar tu ești în război declarat cu timpul.

A început de ziua lui, când împlinea 1 an. Și când stătea în curte pe o păturică, iar noi ne agitam cu cadourile și cu tortul și, bucuroși, am început să-i cântăm „La mulți ani“. Primul urlet, un urlet incredibil, care mi-a amintit de puternicul strigăt de luptă al micului Oscar din *Toba de tinichea*. Un țipăt care sparge ferestre. Și mâinile la urechi. Mereu mâinile la urechi. Ce nu știam atunci și-aveam să descoperim mulți ani mai târziu e că Sașa are auz absolut, iar cântecul nostru fericit era pentru el scâlâmbăiala agresivă a unui cor de maimuțe. Ani la rând, până azi, i-am cântat „La mulți ani“ fără sunet. Ca niște surdomuți care-ar putea să spună câteva cuvinte, însă se tem ca vocile lor să nu agreseze urechile delicate ale micului pianist.

De fapt, a început cu mult înainte. La ieșirea din maternitate, când l-am adus acasă într-un lighean. Ligheanul emblematic, îi spun prietenii mei azi în glumă. Cu burta tăiată și un nou-născut care refuza să sugă, m-am trezit în curtea spitalului fără suport auto pentru bebeluși. Mașina zăcea în parcare, plină de praf și de frunze încă din martie, când un consult obstetric de rutină s-a transformat într-o internare prelungită de șase luni. Un lighean care a avut rolul lui sub pat pe tot parcursul spitalizării mele era singurul scaun pentru bebeluși disponibil. Așa că pe-o pernă, în lighenaș, pe locul din dreapta, Sașa a străbătut primul lui drum cu mașina până la căsuța de la țară. Locuiam cu tatăl lui la 30 de kilometri de Bistrița, într-o căsuță renovată cu banii de pe apartamentul pe care părinții mei îl vânduseră cu câțiva ani în urmă după un partaj silențios. Un tată frumos și tânăr, prea tânăr și prea slab însă pentru ostilitățile unei căsătorii. Sașa s-a născut în septembrie – ce bebeluș cuminte! Nu plângea niciodată. Nici de foame, nici de sete. Îl prindea dimineața admirând particulele de praf din aerul închis al camerei. De fericire, taică-său continua să bea tinerește și să doarmă uneori în beciul casei, când cobora să

alimenteze centrala pe lemne: „Tu nu mă iubești, mă! Io m-am însurat cu tine pentru că am fost convins că mă iubești!“, îmi reproșa între două alăptări. Mie și oricui era dispus să-l asculte. Avea dreptate. Nu-l mai iubeam. În lunga mea perioadă de spitalizare ne-au murit caprele. Au făcut o infecție la țâțe, un fel de mastită. Erau caprele Ariei. Eu nu le-am muls niciodată, de milă, nu mă simțeam nici înainte în stare să trag un animal de țâțe, acum, cu atât mai puțin. Iar cât am fost în spital, nici el, pentru că viața era tristă, urâtă, nedreaptă și nu avea cine să-i ceară lapte de capră pentru fetița cu bronșită astmatiformă. În iarna aia, cât eu și copiii n-am ieșit din cameră de frig, au înghețat lemnele în curte, sub un strat gros de gheață și zăpadă, și ne-au dispărut găinile. Le-am găsit în primăvară, când s-a topit zăpada de jumătate de metru din spatele casei. Le dezgropam din pământ ca pe morcovi. O găină, două găini. N-o să avem nici vara asta ouă de casă.

În primăvară am luat copiii și m-am mutat în oraș. La redacția ziarului la care mi-am reluat munca pe când Sașa avea doar trei luni, l-am dus tot în lighean. Puteam scrie ore în șir, atât era de cuminte, ignorând încercările colegilor mei de a-i atrage atenția. Am fost atât de liniștiți toți trei până când a-nceput să blocheze cu genunchii orice tentativă de îmbrățișare!

1. Catherine Maurice, Gina Green, Stephen C. Luce, Pro-Ed, 1996.

Capitolul 5

Iosif, nu mai fura!

— Geta, pardon, Aria, pardon, mama, mergem la Iosif la lanternă?

— Adică la bunicul tău, da?

— Nu, la Iosif.

— Păi, Iosif e bunicul tău. E tatăl meu. Și dacă e tatăl meu, asta înseamnă că pentru tine e bunic.

— Dar m-am uitat la Iosif. E un bărbat de-al meu, Iosif, nu e un bunic.

La drept vorbind, taică-meu a fost, într-adevăr, un personaj care cu greu putea fi încadrat la categoria bunic. La fel cum cu greu putea fi încadrat la categoria tată. Un antisocial ca la carte. Cu vocație de amic hâtru, partener de băutură și de bancuri, pacient într-un spital de psihiatrie. Un arhitect borderline de-o inteligență inhibitoare și de-un umor negru sclipitor. Orice, doar tată nu. Și, prin urmare, nici bunic. Iosif n-a tăcut niciodată în fața nimănui. În afară de Sașa. De fiecare dată, în drum spre Grădina Zoologică din Târgu Mureș sau spre Colibița, în mașina lui răsunătoare, din care tata, șofer pasionat, n-ar fi coborât nici bătut, încercam să-i explic că Sașa va urla întruna. Două ore, dacă două ore ține drumul, cinci ore, dacă cinci ore ține drumul. Urlă și plânge de parcă cineva l-ar bate cu lingura de lemn. Pentru că i-am uitat căștile acasă și nu suportă un anumit sunet de la motor. Sunet emis de motoarele turbo, declanșat în cazul autovehiculului în cauză – s-a dovedit mai târziu – de lipsa unui căpăcel din motor. Iar Iosif refuza categoric să mergem la plimbare cu mașina mea, cu care Sașa s-a obișnuit cu timpul. Amândoi inflexibili, la fel de

încăpățânați. După 40 de kilometri:

— Mă, dar nu mai suport. Vă dau jos!

— Păi, ți-am spus că urlă dacă ne obligi să mergem cu mașina ta. Da' tu nu, mergem cu Golful!

— Hai să ne întoarcem acasă. Îmi bag pula în ea de Grădină Zoologică!

În secunda în care oprea mașina, se opreau și urletele. Așa a fost cu fiecare mijloc de transport. Fiecare a reprezentat pentru Sașa o traumă. Un rău necesar. Fascinat și terorizat de sunete pe care s-a chinuit cu greu să le asimileze. Și azi ascultă ore în șir avioanele pe YouTube. Însă când îi propui un zbor, oriunde, reacția de opoziție e vehementă:

— Nu zborăm nicăieri, că nu suntem păsări.

Dar pe atunci, înapoi la Iosif, în garsoniera lui mică, desenau împreună cu orele. Sașa a dovedit de la un anumit punct talent pentru desen și o capacitate înnăscută de reprezentare tridimensională a clădirilor. Făceau un duo perfect, cu toate că n-au schimbat în total mai mult de 100 de cuvinte. Tata a murit, iar Sașa l-a intimidat întotdeauna, reducându-i debitul verbal, altfel notoriu, la minimum.

— Țsta nu are nici un autism. E arhitect, zicea, privind al 37-lea desen cu Catedrala Evanghelică desenat de un Sașa pus pe *repeat*, nervos că nu-i iese perfect contraforții. Tu ești tâmpită!

Îi privesc. El mic, la planșeta imensă, cu o lumină suplimentară așezată într-un unghi bine ales. Lanterna lui preferată. Stau împreună ore în șir. Aproape ignorându-se. Însă din când în când, taică-meu aplecându-se asupra desenului, aprobând din cap. Apoi, când catedrala arată în sfârșit perfect, depășind marginile hârtiei, cu contraforții perfect simetrici și perpendiculari, continuându-se pe planșetă:

— Mama, să mergem acasă să cumpărăm baterii pentru lanternă.

— Nu putem să plecăm cu lanterna pentru că nu e lanterna ta. E lanterna lui Iosif.

— Dar trebuie să fie a mea.

— Dacă vrei să plecăm cu lanterna, trebuie să i-o ceri lui Iosif.

Pufnește nemulțumit.

— Trebuie să spui: Iosif, te rog frumos, dă-mi mie lanterna să o

duc acasă.

Se gândește, apoi se uită urât la Iosif și spune:

— Iosif, nu mai fura!

Plecăm fără lanternă, el nefericit, eu fascinată de perspectiva lui asupra vieții. Simplă și cuprinzătoare. Tot ce nu e al lui a fost furat de alții. Deci așa!

Mai mult în glumă, întreb:

— Auzi, sufletul tău cum e? Alb sau negru?

El, expirând deasupra degetelor:

— Transparent.

Capitolul 6

Cățeluș cu părul creț fură rața din context!

— Alo, Ana? Vii, te rog, până la școală? Că nu reușim să-l calmăm. S-a așezat pe jos și plânge. Și nu se mai ridică. În fundal printre lacrimi: „Mama, hai după mine, că mi-e sete și mi-ești simpatică“. La telefon, învățătoarea, agitată. Au avut oră de religie și Sașa, plictisit, s-a plimbat printre bănci. Degeaba l-au rugat să stea frumos, n-aveau pe cine. Școala e lângă biserică, iar Sașa se desprinde de colegi și intră în rezonanță cu clopotele de fiecare dată când acestea încep să bată. De data asta, profesoara a închis geamurile și-a insistat să stea în bancă.

Fără pic de educație religioasă, totuși, dintre oameni, el e cel care m-a liniștit cel mai concret după fiecare înmormântare. Întâi a murit străbunica. După câțiva ani în care a stat doar în pat, într-o cameră din apartamentul copiilor săi, bunicii lui Sașa. A vizitat-o o dată la două săptămâni. O bunică autentică, purtând halat și batic. Care nu făcea altceva decât să clatine din cap, să-l binecuvânteze și să încerce fără succes să-l umple de bale. Îndeletnicire care lui Sașa îi repugnă și astăzi. După înmormântare, toată casa jelea, cum se face. La următoarea lui vizită, Sașa s-a dus în cameră să o caute. Dar patul era gol și camera neluminată.

— Unde-i Uca?

— Păi... se codeau rudele.

E dificil să alegi dacă să-i spui că a murit pur și simplu sau să minți că e-n ceruri. Au ales să-i spună, ca să nu mai piardă vremea cu explicații despre ceruri:

— Știi, Uca era foarte bătrână și a murit.

— Aha! A morit. Păi, nu mai fiți supărați, nu plângeți.

Cumpărăm alta. De la magazinul de mobilă, cu tot cu pat.

Când a murit Iosif, în schimb, văzând că plâng, m-a anunțat foarte calm:

— Nu mai plânge, mama, că îmi faci plâns și mie. Iosif e în burtă la o tanti acum și o să fie un bebeluș. Vai, cât de mult îl iubeam eu pe Iosif, 100 de grade!

— Și-acum?

— Păi, acum a morit. Când mergem după lanternă?

Am ales împreună gardul de la mormântul lui Iosif. Într-un depozit, la marginea orașului, de la un afacerist cu pălărie, cămașa descheiată până aproape de buric și un singur dinte de aur.

— Noi confecționăm garduri aici, nu morminte, insista omul. Garduri care se prind în beton.

Sașa analiza fericit mostrele de garduri aurii, argintii, negre. Era paradisul gardurilor.

— Da, gard vreau și eu, din fier forjat, dar fără beton. Tata era arhitect. Ura betonul.

— Dar nu se poate, doamnă, fără beton. De ce să prindem gardul, vreți să-l batem în coșciug?

— Uite, mama, gard din asta, așa, negru și cu epoleți!

— Ce epoleți, copile, alea-s ornamente de lux. Săgeți! Costă 30 de lei bucata! se răstește știrbul.

— Să coste, vrem din astea.

— Ce dimensiuni să aibă gardul?

— Păi, nu știu să vă spun. Nu puteți merge dumneavoastră să măsurați? Nu prea mă pricep la morminte.

— Unde să mă bag eu, doamnă, în cimitir? E treaba dumneavoastră să măsurați. Dați comanda, iar noi facem gardul și îl montăm.

— Dar nu știu să măsoar și nu prea pot să-mi dau seama. Cred că vreo doi metri lungime – că el avea 1,85. Și tot așa lățime, că am cumpărat două locuri. Dumneavoastră n-ați mai făcut? Care sunt măsurile standard?

— Am mai făcut, doamnă, am mai făcut, dar noi nu suntem clientul. Notează. Deci doi pe doi. Ne vedem vinerea viitoare la cimitir. Îl aduc eu cu mașina și vă sun să-mi arătați locul. Montatul se plătește separat!

— Bine, betonul, dacă e obligatoriu, să-l acoperiți cu pământ,

așa, să nu se vadă.

După o săptămână, m-a sunat. I-am arătat locul și am plecat. Urma să ne cheme la inaugurare după câteva ore. A trimis, într-adevăr, un mesaj, dar când am ajuns la cimitir dispăruse, cu dintele lui de aur cu tot. Între morminte, care de care mai falnice, gardul nostru frumos, cu epoleți, înconjura timid o suprafață în stare să protejeze de înghesuială cel mult un mormânt de copil.

— Uite, mama, i-a turnat lui Iosif un beton în cap!

*

Ajung la școală, îl ridic de pe podea.

— Ce s-a întâmplat?

— Păi, știți, se tot plimba prin clasă și i-am spus că trebuie să stea cuminte: ușă de biserică să fii! A început să urle că nu vrea să fie ușă de biserică, el e doar un băiețel.

Se agață de mine cu fața scăldată de lacrimi.

— Hai, nu mai plânge, ai lacrimi mai sărate ca marea.

— De ce e sărată sarea?

— Ăăăă, nu știu. Pentru că așa e gustul ei.

— De ce e gustul ei sărat?

— Pentru că are sare din pământ.

— Da' de ce are sare?

— Nu știu, Sașa.

— Cum nu știi? Vreau să știi!

— Nu știu, pur și simplu. Nu știu unele lucruri.

— Bine, atunci, dacă nu știi, mama. Ești proastă.

Nu făcusem programul de metafore care a început de atunci. Am început să navigăm prin limbaj, croazieră cu peripeții care continuă și astăzi, iar metaforele și alte figuri de stil îl enervează sau îi stârnesc hohote colosale de râs: să fii ușă de biserică, nu trage cu urechea, nu mă mai bate la cap. Expresia „colac peste pupăză” e cea mai de efect. Sașa înțelege 70% din textele idioate din manualele școlare.

Stejarul din Borzești – cl. a III-a

„Era o zi senină și copiii au început să se joace. Ceata lui Ștefan (*adică ceața*) stătea ascunsă într-o pădurice, iar ceata lui Mitruț (*adică era ceață peste copii*) se ascunse după un deal. La un chiot (*adică un țipăt*) al puiului de răzeș (*ăsta e un animal mic*), tătarii au năvălit (*adică au atacat*). A ieșit și ceata lui Ștefan, iar săgețile din trestie vâjâiau strașnic. (*Strașnic înseamnă grozav, mi-a zis mie Geta, la lecții, adică să sune vâjjjjjjjjj-vâââj*). Moldovenii (*adică alți copii*) au ieșit biruitori. Atunci Ștefan (*adică un băiat mai bătrân*) spuse:

— De ce calci pământ străin, han ne ne le ne legiuit? Ce pedepsească i se cuvine pentru că a năvălit în țara străină (*adică a ieșit din casa lui și trebuie să le pedepsim că au plecat singuri din casa lor*). Apoi adăugă. Să fie spânzurat de ramurile stejarului.

Mitruț râdea și bătea din palme (*se distrează și bate și el din palme*). Dar s-a îngălbenit când bătea din palme și abia a izbuit să strige:

— Tătarii, vin tătarii, coborâți-mă repede! Însă copiii fugiseră spre sat. Tătarii năvăleau și când au ajuns în dreptul stejarului, hanul tătăresc zise:

— Pe acest pui de moldovean vreau să îl ucid eu. Fac rămășag că îl nimeresc drept în inimă cu prima săgeată.

(— Știi ce înseamnă rămășag?

— Nu știu, ce înseamnă?

— Dacă nu știi, de ce nu întrebi? Înseamnă pariu.

— Ce înseamnă pariu?

— Păi, înseamnă când un om acceptă o provocare și, dacă o pierde, dă bani sau o ciocolată celui care a câștigat, zic eu tot mai încurcată.

— Ahaaa, înțeleg. Și ce înseamnă provocare?

— Nu contează. Dacă hanul câștigă, moare Mitruț.)

...așa a pierit Mitruț. Anii au trecut, iar Ștefan a ajuns domnul Moldovei (*hăhăăhăhă*). Într-o noapte tătarii au năvălit. S-a încins o luptă cumplită. Ștefan a ajuns față în față cu hanul (*hăhăhăhăhă*) cu hanul tătăresc (*adică unde poți cumpăra suc*). Cu o lovitură de buzdugan îi reteză paloșul din mână și îl luă prizonier.

— Acum să îl judecăm pe hanul tătar, aici, sub stejar. Han tătar, îți aduci aminte, tu l-ai ucis pe Mitruț între ramurile acestui stejar? Ridicați-l în funie, feciori!“

— Bravo, Sașa, ai citit frumos. Despre ce a fost vorba?

— Despre Stejarul din Boorzești.

— Și ce se întâmplă acolo?

— De ce? Nu vreau să-ți pedepsesc. Să-ți povestesc.

— Puțin doar, te-am întrebat ce se întâmplă. Se întâmplă lucruri frumoase?

— Nu, se întâmplă lucruri triste.

— Cum ar fi...

— Cum ar fi că l-a pierit-o pe Mitruț.

— Ce înseamnă a pieri?

— Păi, a pieri înseamnă a muri.

— Și asta ce înseamnă?

— Păi, înseamnă că o să mori, n-o să mai vii, n-o să te mai învie cineva cu pupici dimineața. Atunci, dac-ai pierit, mai întâi o să te bagi în oase și-apoi o să miroase urât.

— Da' de ce crezi tu că a murit Mitruț?

— Păi, pentru că era copacul ăla acolo. Un stejar și copiii s-au jucat de-a tătarii și un copil l-a pierit pe Mitruț. Și un om l-a pierit și pe ăla care l-a pierit.

— Dar e corect să spui așa, „l-a pierit“?

— Nu. A pierit.

— Aha, și după aceea ce s-a întâmplat?

— Păi, a pierit Mitruț. A pierit Mitruț și așa le-a spus să se fugărească spre sat. Hai, mama, că nu-mi place. Mai bine glumă-te ceva!

Capitolul 7

Glumă-te, mama!

— Bine, hai. A fost odată o prăjitură pe nume Sașa. Era o prăjitură de ciocolată cu doi ochi de kiwi. Și era plină cu furnici. Și eu am mâncat-o.

— Nu te gluma așa, mama, că nu-mi place. Nu mă tot mânca. Mă simt frumos. Pielea mea nu are culoare ca și de caca. Hai că spun eu o glumă: o să-ți aduc iarbă să mănânci tu iarbă, apoi te împing în WC și extind WC-ul ca să poți tu încăpea și să te duci în stația de apă. Hăhăhăhă. Am glumit, mama! Auzi, odată ca niciodată, o pisică udă care nu mai putea rezista s-a șters de un cal.

— Excelent!

— Din păcate, vreau să-ți fac o mâncare cu pizza pe care în loc de legume am să pun pișu și caca. Asta mă face să râd.

— Pe mine nu.

— Și, de fapt, dacă nu am vopsea maro pentru ușă, știu ce trebuie să fac. Trebuie să fac caca în găleată și să amestec cu apă și să vopsesc cu caca, că e maro. Înțelegi, mama? Și când e ușa maro, e noapte. Hahahaha, ce mă face și asta râd!

— Hai că e rândul meu. Într-o zi, o femeie cu burtă mergea pe stradă și i-au ieșit doi copii pe ochi.

— Bravo, mama, ești cel mai amuzant! zice prăpădindu-se de râs. Acum eu. Toate apartamentele am să le decor numai cu parizer și șuncă pe exterior.

— Nu mi se pare amuzant. Ție nu-ți place salamul. Vrei să rămâi pe-afară?

— Da.

— Hei, ce-i cu colțurile gurii lăsate în jos?

— Nu-s trist. Sunt important! Uite, un om mic a încercat să sară pe un dulap cât al tău. De asta ce zici? Mai vrei glume?

— Da.

— Din păcate, curând, în bazinele cu apă de la Felix o să crească niște urzici ca să ne înțepăm.

— Și ce e așa de amuzant dacă ne înțepăm?

— Păi, că urzicile cresc numai în pământ și trebuie să mergem repede să facem baie înainte să ne înțepăm.

— Hai, ultima glumă!

— Țapul îi făcea grădinarului un tort în formă de prostie. Să-ți mai spun?

Sunt ultima care se prinde la glume, într-un *set-up* de neurotipici, însă cu Sașa râd pe săturate.

Un articol recent tratează problema umorului la persoanele cu tulburări din spectrul autist, pornind de la o întrebare oarecum de bun-simț: Ce anume constituie sursă de amuzament?

Deși au existat numeroase studii psihologice cu privire la rolul umorului în relațiile sociale, concluziile în acest domeniu sunt relativ limitate. S-a conchis că, deși umorul poate fi analizat din punct de vedere formal, el însuși moare în timpul disecției. Totuși, câteva mici descoperiri fuseseră punctate și le-am studiat atunci când încercam să-i predau umorul. Fără acest demers, ar fi continuat să se supere aproape de fiecare dată când detecta o urmă de ironie. La fel ca maică-sa.

Așadar, ironia pare să constituie o mare parte din umor. La rândul ei, este condiționată de așteptări. Această concluzie e susținută de descoperirea faptului că ceea ce e considerat amuzant variază în funcție de cultură. Când reclamele creative ironice sunt transplantate între culturi, umorul se pierde. Anumite sunete sunt, în sine, mai amuzante decât altele. În limba engleză, glumele care implică litera K sunt mai amuzante decât altele. Glumele care implică nume, localități și alte cuvinte interșanjabile, conținând această categorie de sunete, pot stârni râsul, în timp ce glumele de aceeași natură, dar cu sunete diferite nu. Având în vedere gusturile diferite și fenomenele idiosincratice, ca ecolalia, nu e clar dacă acele sunete specifice, considerate amuzante în normalitate, vor avea același efect în rândul populației din spectrul autist. Totuși, pe el nimic nu îl distrează mai tare ca sunetele.

— De ce râzi, Sașa?

— Păi, că am auzit un sunet amuzant?

— Ce sunet, zi, să ascult și eu.

— Păi, tu nu auzi, e foarte amuzant, mă gădilă la ureche.

— N-aud nimic.

— Eu da, că eu am auzul uriaș.

În anumite situații, distincția dintre experiențele cu adevărat pline de umor autentic și râsul efectiv devine neclară. În cazul autiștilor, psihologii au încălțat reprizele de râs greu de controlat, fără o sursă identificabilă la prima vedere, care apar uneori și în situații stresante, cu eticheta de „râs absurd“. Etichetă parțial lipsită de acoperire reală. De multe ori, râsul de acest fel e provocat de experiențe senzoriale inaccesibile nouă. Sașa râde. Când nu țipă, râde din senin, râde tare, în cascadă, și nu poate explica de ce. O vreme, am crezut și eu în eticheta de râs absurd. Nu și acum, când poate explica destul de clar ce-l face să râdă. În mare parte, amintiri ale unor situații amuzante. „Râd pentru că îmi amintesc cum mi-ai spus tu «mă, barabumbosaurule, stai jos» și nu există nici o barabumbosaur și dacă nu există, nu poate să stea jos.“

Totuși, incapacitatea de a distinge, cel puțin când era mic, între real și imaginar, intenții bune și intenții rele, complimente și jigniri i-a provocat nu de puține ori suferințe reale, făcându-l vulnerabil la tachinări și agresiuni, mai ales la școală, într-un mediu prea puțin controlat. Un Sherlock Holmes al analizei comportamentale ar aplauda admirativ euristicile pe care le-am dezvoltat pentru a afla ce se întâmplă cu adevărat în lipsa mea. Dacă un coleg l-a lovit sau doar l-a bătut pe umăr prietenește. Dacă la ora de sport mingea a fost trimisă cu intenția de a-l lovi în burtă sau a fost un simplu accident. Sașa nu suportă sporturile de grup pentru că îi displace, și azi, contactul fizic.

E sâmbătă noaptea și nu reușește să adoarmă. Se tot foiește de pe o parte pe alta. Ațipește, se trezește și începe să plângă:

— Să știi că sunt fantome la școală!

— Liniștește-te și dormi, că nu există fantome.

— Ba da, există, la noi la școală, la Liceul de Muzică „Tudor Jarda“, în baie. Există fantome. Ieri o fantomă m-a încuiat în baie și m-am speriat foarte tare și-am plâns tare și-apoi a venit băiatul Dani din clasă de la Aria și a deschis ușa și eu am fugit pe coridor

în clasă. Și am țipat foaaarte tare. Și doamna învățătoare m-a pedepsit că am țipat pe coridor și acum nu mai am voie să merg la baie. Și o să fac pipi pe mine în clasă. Foarte urât din partea mea că am țipat pe coridor. Sunt pedepsit.

Realitatea a ieșit la iveală abia luni, când am aflat că un șmecheraș dintr-a VII-a l-a urmărit la baie, a închis ușa și-a început să facă precum o fantomă. Sașa n-a apucat să-l vadă. Învățătoarea n-a aflat de ce țipa pe coridor. El n-a mai dormit trei nopți. *Case closed.*

Capitolul 8

Cu chiloții pe clanță

Informații de 400 de lire sterline

— Sașa, cum a fost azi la școală?

— A fost cam groaznic. Adela, Andra și Petrișor au fost rele la ora de sport. Și domnul profesor era în livadă, că avea treabă. Acolo, în livadă, unde sunt instrumente de sport. Și ele știi cum au făcut? S-au strâmbat așa la mine și au țipat UEEEE, ÎÎÎÎÎ, UEEEE și eu le-am strigat: LINIȘTEEE DE TOT! Și atunci m-au strâns toți trei din spatele gâtului și eu nu le-am făcut nimic, numai le-am tras la Adela o linie și la celelalți două linii. Așa:

I II II

Și când au cinci linii, iau telefonul de la domnul profesor și sun la poliție să le ducă la închisoare.

— Mai zi o dată ce s-a întâmplat?

— Păi, asta!

*

Pe Tony, un analist comportamental englez de origine maghiară, l-am adus în România o singură dată, la câteva luni după diagnostic, și, pentru că oricum avea drum spre Moldova, ne-

a taxat la jumătate de preț. Un consult de 3 ore, 400 de lire sterline. Mă interesa mai ales dacă și în Anglia Sașa ar fi primit același diagnostic. Avea el însuși trei copii, dintre care unul autist, experiență cu carul și tarife sufocante. De cele 400 de lire, am păstrat totuși legătura ani la rând, până când Sașa a intrat la școală. Cred că îi era greu și lui să mă refuze, văzând cu câtă încăpățănare întind coarda.

Ana, acestea sunt recomandările mele pentru Sașa:

Există mai mulți factori care pot concura la situația actuală. Unul e că avea mai mult sprijin la grădiniță și acum, la școală, nu-l mai are. Al doilea, clasa în care învață ar putea să fie mai solicitantă din punct de vedere senzorial (mai gălăgioasă, mai activă), cognitiv (sarcini mai dificile) și social (copii care îl încuie în baie). Probabil că nu se simte în siguranță cu mai puțin suport și i se pare mai ușor să spună „Nu știu, nu fac“. Astfel, obține sprijin suplimentar și asta îi oferă o doză de siguranță. De asemenea, e posibil să nu se poată concentra și să intre în *shut-down*. Din descrierile tale, pare că sunt în mod cert factori de stres în clasă care îl solicită și îi îngreunează procesul de autoreglare. În astfel de situații, analizez trei nivele de intervenție: factorii de stres din clasă, sarcinile academice specifice și stilul de interacțiune al profesorilor. Mai jos, găsești recomandările mele pentru el. Ar fi minunat dacă profesorii ar accepta să le citească.

1. Urmăriți dacă clasa prezintă provocări de natură senzorială (prea mulți copii, prea mult zgomot, prea multe activități de natură să-i distragă atenția etc.). Analizați dacă locul lui în bancă este un factor perturbator. Are nevoie să stea mai aproape de profesor, mai departe de fereastră sau dacă ceilalți copii stau prea aproape de el etc.
2. Copiii din spectru au nevoie de organizare puternică în clasă și de un program detaliat, de predictabilitate și rutină. Profesorul ar trebui să pună la dispoziția clasei sau doar a copilului un orar vizual pe care să-l studieze împreună la începutul și la mijlocul zilei. Programul trebuie să fie revizuit frecvent, iar copilul pregătit în avans pentru tranziții și mai ales pentru eventualele schimbări. De asemenea, folosiți indicii și instrucțiuni vizuale pentru ce are de făcut.
3. Amintește-i profesorului să fie foarte clar și literal în limbaj. Să

nu presupună că Saşa l-a înţeles. Să clarifice informaţia şi să verifice dacă s-a făcut înţeles (să-i ceară să repete ce are de făcut). Să ofere instrucţiunile în formă vizuală (poze, cuvinte scrise etc.).

4. Tranziţia dintre activităţi (finalizarea unei activităţi şi începerea alteia), în special dacă asta presupune trecerea de la o activitate preferată la una nepreferată sau dificilă pentru elevul cu autism. Copiii lucrează de regulă mai bine atunci când ştiu ce activitate urmează după activitatea curentă şi sunt apoi pregătiţi dinainte pentru tranziţie prin avertismente (în trei minute ne vom aduna lucrurile şi vom merge în pauză, peste un minut ne vom aduna lucrurile şi vom merge în pauză etc.).
5. Urmăreşte îndeaproape modelele de interacţiune cu cadrele didactice. Cum îl sprijină pe copil, ce strategii de predare folosesc, cum îl îndeamnă să-şi realizeze sarcinile, cum îl ajută când întâmpină dificultăţi, cum se concentrează pe calităţile lui şi cum îi oferă susţinere atunci când îl văd că nu reuşeşte să facă un exerciţiu sau aşteaptă să fie depăşit de situaţie etc.? De asemenea, analizează cum se raportează la izbucnirile lui. Îi oferă multă atenţie (care ar putea să consolideze comportamentul disruptiv)? Copilul reuşeşte prin crize să se sustragă activităţilor nedorite? Tinde să controleze ce se întâmplă în jurul lui printr-un comportament nepotrivit?
6. Urmăreşte cum interacţionează cu ceilalţi copii. Ei constituie de regulă principala sursă de anxietate. Încearcă să implici cadrele didactice să-i ofere sprijin în timpul perioadelor de socializare şi la activităţile de grup. Va avea nevoie de ajutor pentru a învăţa cum să-şi coordoneze interacţiunea cu colegii. Ține cont de faptul că nu e conştient de reacţiile pe care ceilalţi copii le pot avea la comportamentele lui. Nu va înţelege sugestiile lor şi nu va fi conştient de gândurile, sentimentele şi punctele de vedere diferite ale colegilor. Are nevoie de ajutorul profesorilor pentru a-şi însuşi anumite tipare de interacţiune socială.
7. Urmăreşte modul în care îi sunt prezentate materia şcolară şi sarcinile. Aşa cum ştii, copiii cu autism/Asperger au nevoie adesea ca acestea să fie împărţite în bucăţi mai mici, prezentate rând pe rând, şi de timp suplimentar pentru a-şi finaliza cu succes sarcinile. O regulă generală este ca el să primească

jumătate din sarcină în de două ori mai mult timp. De asemenea, are nevoie de ajutor pentru a începe sarcina (chiar dacă știe ce are de făcut). Poate profesorul e dispus să-l asiste în prima parte pentru a-l porni și să se întoarcă la mijlocul sarcinii pentru a-l încuraja să continue sau pentru a-l reporni dacă e cazul?

8. Asigură-te că știe să ceară ajutor și cum să ceară într-o manieră potrivită o pauză. Chiar dacă este verbal, se poate întâmpla să nu știe cum sau să nu se simtă confortabil cerând ajutor. De asemenea, poate avea reacții comportamentale distructive pentru a scăpa de o sarcină pe care nu vrea să o facă (sau pe care o percepe ca neplăcută). Uneori, dacă e instruit să ridice mâna pentru a cere ajutor sau să ofere o pictogramă de „Pauză” atunci când simte nevoia unui moment de respiro, acest lucru poate avea efecte pozitive neprețuite.
9. Indiferent de cât de inteligent e fiul tău, va găsi multe din solicitările zilnice din clasă mai dificile decât ceilalți copii. Să-și croiască drum prin interacțiunile normale cu colegii și profesorii îl va solicita în mod deosebit și va necesita un efort conștient și voluntar din partea lui. O mare parte din lucrurile pe care alți copii le procesează subconștient, cu un efort minim, vor presupune din partea lui un efort de voință semnificativ. Din acest motiv va fi adesea suprasolicitat și uneori depășit de situație. S-ar putea să aibă nevoie de mai multe pauze pentru a-și încărca bateriile în timpul programului școlar, de ocazii de a evada din mediul clasei și de a se angaja în activități care îl calmează și îl organizează. Chiar dacă ele includ fluturatul mâinilor sau învârtitul în cerc.
10. Acordă o atenție deosebită activităților nestructurate (pauzele) și activităților de grup care implică relaționarea cu ceilalți copii. Copiii cu autism sunt, de regulă, pierduți în situațiile de acest gen, realitate care îi va determina să aibă comportamente nepotrivite în încercarea de a controla mediul.
11. Fă o listă cu punctele lui tari și cele slabe, sursele de anxietate și problemele senzoriale alături de lucrurile care îl fac să se simtă în siguranță, acceptat și competent. Asta va ajuta profesorii să-l cunoască mai bine. Personalul va trebui să se concentreze puternic asupra punctelor tari, să-l ajute să-și compenseze

punctele slabe și să se adapteze la fricile și sensibilitățile lui. Direcționează-ți în permanență atenția asupra lucrurilor pe care vrei să le faci și nu asupra lucrurilor pe care le face greșit.

Tony B.

O nouă zi la școală, un nou accident. Dar orice accident e un pas înainte. Chiar și un pârț cu stropi. A așteptat pauza, a mers la baia profesorilor, s-a încuiat pe dinăuntru, și-a dat jos chiloții, i-a spălat cu apă rece, apoi i-a strâns în pumn și s-a dus cu ei ascunși la spate în sala de pian. „Pentru că nu încăpeau în buzunar uzi și să nu-i vadă nimeni în mână.“ Acolo, i-a agățat de clanță, pe dinafară, să se usuce. La calorifer nu avea acces din cauza ghivecelor cu flori care conferă încăperii un aer domestic. Plantele profesoarei. Firave și verzi ca și copiii care studiază pianul la ore la care alții aleargă prin curțile blocurilor.

— Și ce a zis doamna profesoară când a văzut chiloții pe clanță?

— A zis: „Ai făcut pișu pe tine, Sașa?“ Și a râs. Și apoi a zis că trebuie să le spălăm acasă în mașina de spălat. M-am descurcat singur, mama! Și i se luminează fața.

S-a descurcat, ce-i drept. Și e mândru. Parcă am fi la mii de ani lumină de ziua în care Maria s-a întors cu el neagră de supărare de la grădinița unde l-a însoțit zilnic vreme de patru ani. Întâi cinci minute – atât rezista între copii, apoi 10 minute pe zi, pentru ca, la capătul câtorva luni în care a frecventat cu forța grădinița, să reușească să stea între copii două ore pe zi, cu pauze pentru relaxare, dar și activități utile. Întrerupând periodic activitatea cu țipete și ghidat îndeaproape, fizic, de ea. Absent de la serbările școlare. Am aflat după doi ani ce s-a întâmplat în ziua aia plină de rahat. La câteva luni bune de când a început, programul de training la toaletă era aproape finalizat, Sașa nu mai făcea pe el, se cerea la baie, își dădea singur pantalonii jos și, la fel, nu mai necesita ajutor să și-i tragă înapoi. Însă ștersul la fund era în continuare o problemă, pentru că nu reușea să aproximeze corect cantitatea necesară de hârtie, în funcție de cantitatea de rahat depusă în WC. Așa că s-a ușurat, s-a șters, apoi s-a întors de la baie și s-a apropiat de educatoarea care avea o cămașă albă, nouă-nouă, pe care a mânjit-o cu rahat.

— Nu ți-am spus atunci, dar am fost șocată de reacția educatoarei. I-am spus că îi cumpăr altă cămașă, numai să se calmeze, îmi povestește Maria, de-acum studentă la Psihopedagogie Specială.

— De ce nu mi-ai spus?

— Pentru că te-ai fi certat cu ea și ție îți lipsește tactul și noi avem nevoie de ea ca să poată merge Sașa la grădiniță.

— Da, aș fi făcut circ. I-ai cumpărat altă cămașă?

— Nu.

Așa e, se descurcă singur și într-un mod încântător. Ieri am trecut pe stradă pe lângă un grup prea vesel și i-am atras atenția să nu se lovească de ei. Pentru că au băut prea mult. Am avut o mică discuție despre bețivi, băuturi alcoolice, urmările consumului exagerat de alcool. O discuție didactică precum 80% dintre discuțiile noastre. Azi la română avea de făcut o propoziție după schema: S (substantiv) + Ps (adjectiv) + P (verb) + Ps (substantiv). „Bețivii capseci au făcut o prostie.“ Asta e propoziția cu care s-ar fi prezentat la școală dacă nu o interceptam la timp.

Interpretează diferit umorul, se sperie de mâncare, râde și preferă să vorbească singur, nu înțelege o groază de cuvinte sau le înțelege greșit și apoi e în stare să se certe ore în șir cu oricine, convins că are dreptate. Prin asta, el însuși e o inepuizabilă sursă de umor involuntar.

— Mami, ce înseamnă „multimist“?

— Hmm, nu știu, *mist* înseamnă ceață.

— Nu, tu, în română.

— În română nu există cuvântul ăsta.

— Ba da, există, greșești.

— Nu există, du-te și mai ascultă o dată, poate ai înțelege greșit.

Se întoarce după două minute.

— Da, ai dreptate, e „multimixt“. Ce înseamnă „multimixt“?

— Nici acum n-ai înțelege corect. Cuvântul ăsta nu există.

— Ba există, am auzit eu, vai, ce mă enervezi, mama!

Începe să plângă și pleacă înapoi în cameră de unde se întoarce supărat după 15 minute de reascultat același fragment de poveste de 5 secunde.

— Ai dreptate, „optimist“. Ce înseamnă „optimist“?

— Înseamnă să aștepti să se întâmple lucruri bune.

— Aha, eu nu-s. În casă la noi se întâmplă multe lucruri rele. Hai repede în bucătărie, să vezi cum s-a întâmplat ceva groaznic. Se bâlbâie oala!

Pe aragaz, o oală cu macaroane pe punctul de a da în foc.

— Sunt macaroanele, Sașa, se bâlbâie că sunt emoționate pentru că o să le mănânci. Și după ce le mănânci, dormim, că e două noaptea.

— Dar eu vreau să mergem cu sania.

— Nu se poate în seara asta, e viscol.

— Dar vreau, îmi place!

— Măine mergem, dacă se încălzește un pic afară.

— Dar îmi plaaace. Să-ți zic ceva, mama. Îmi place foarte mult să mă dau cu sania.

— Nu insista, că nu mergem. E prea frig azi.

— Dar vreau!!! Mi-e poooftăă. Mi-așa de pooftă de viscol!

Îl conving cu greu și-l las în schimb o jumătate de oră la calculator. De unde revine în lacrimi după ce a pierdut jocul. Același joc cu doi îngeri care se lovesc cu aripile până când unul dintre ei se predă într-o baltă de sânge albastru. Un joc pe care îl pierde mereu pentru că nu poate aprecia unghiul potrivit pentru lovitura decisivă.

— Veezi, mama, mi-am folosit creierul. Și creierul m-a bătut!

— Ei, nu. Nu e asta, lasă că-ți arăt eu mâine cum să-l bați. Hai să bei un ceai.

— Dar ceaiul îmi dă un aer dulce. Și pe mine mă tot bate creierul meu. Nu vreau!

Capitolul 9

Cu ochii în șaișpe

4 iulie 2010, 12:12:57 PM, Yahoo Messenger.

— Salutare, Peter! Ce mai faceți?

— *Hola!* Bine. În cabinet. Voi?

— Cumva bine și cumva mai puțin bine. Chiar am vrut să-ți scriu zilele trecute să te întreb câteva chestii. A avut Sașa iar niște zile mai proaste. Nu prea înțeleg ce se întâmplă. S-a mai întâmplat o dată, îți amintești, brusc, fără motiv aparent, devine mai iritabil, țipă mai mult, se crizează când nu-i convine ceva, inversează locul cuvintelor în propoziții, vorbește singur. Mi-e o ciudă că nu găsesc motivul și nu știu ce să fac.

— Hmmm.

— Cred că e a treia oară când face așa. M-am gândit că o fi atins vârsta emoțională de 3-4 ani și i se schimbă comportamentul.

— Nu cred. A mâncat ceva special?

— Nu. Știi că și așa mănâncă puțin. Nici nu a fost bolnav.

— Dacă stai și te gândești, în zilele dinainte a mâncat ceva mai special? Ceva ce de regulă nu mănâncă?

— Nu cred. Nu-mi dau seama, dar dă-mi un indiciu. Un exemplu de ceva care l-ar putea afecta din punct de vedere alimentar. Adică mâncare care să conțină ce substanțe?

— Poate fi orice!

— Trebuie să găsesc o explicație pentru crizele astea, altfel îmi pierd mințile. I se modifică și limbajul și mersul. Zici că se tâmpește și e mult mai nervos. Cauze externe, sociale nu au fost. N-a venit nimeni pe la noi, nici nu a schimbat mediul. Nici răceli...

— Sunt sigur că, dacă era mediu sau social, identificai imediat.

— Și eu, de asta sunt contrariată. Ar fi ceva, acum face două ore de pian pe săptămână în loc de una. Dar nu se justifică, pentru că lui îi place mult. Studiază minimum două ore pe zi, de bunăvoie.

— Da, mă îndoiesc că e asta. Intuiția îmi spune că e ceva alimentar.

— În orice caz, e ceva ce nu poate controla, pentru că plânge și spune singur: „Trebuie să fiu cuminte“ și se ține de gură și își spune singur: „Nu țipa, Sașa!“.

— Dacă nu cumva e ceva în mediu.

— Și clima e foarte ciudată. A plouat mult, e extrem de cald. Mi-e milă de el. Își dă seama și singur că e mai nervos și mai repezit și mai anxios. Ieri a fugit până la mașină cu amândouă mâinile pe cap de teamă că „îl lovește soarele în cap“ și moare. Nu avea bască în cap.

— Cât e de cald?

— Păi, fie plouă și e umiditate mare ore în șir, fie trece de 30 de grade. Nu a mai fost așa crizat de mult, acum a țipă din orice, i-a scăzut toleranța la frustrare, e extrem de inflexibil – mai mult ca niciodată – și perfecționist, obsesiv. Durează de vreo 10 zile și m-am saturat să-l tot cert, pentru că e evident că nu se poate abține. Și ce m-a alarmat e asta cu limbajul, inversiunile, greutatea cu care povestește ceva. Astea arată că în creier e ceva, poate. Plus că vorbește singur și aiurea încontinuu. Depășise faza asta cu terapie și parcă are niște recăderi temporare, periodice.

— Da. De cât timp? Cât durează?

— De vreo 10 zile, ca data trecută. Atunci, cred că ți-am spus, era asociată cu o explorare senzorială. Ar fi stat numai în pat să se atingă pe tot corpul. Ca și cum i s-ar dezmoști. Acum nu.

— Ceva îl irită, îl intoxică. Și nimic nu-l calmează. Poți controla cumva?

— De regulă prin terapie comportamentală, dar problema e că se vede acum că nu se poate abține, oricât ar vrea. Orice chestie care nu e „conform standardelor“ îl scoate din minți și izbucnește mult mai ușor chiar și în contexte în care de regulă reușește să se abțină. Acum nu poate. Când primul impuls e să țipe și nu reușește să se controleze, îți spun, se ține de gură. Își spune singur că nu trebuie să țipe, că trebuie să tacă. Apoi plânge. Adică și el se supără că ne certăm mereu, că nu-l pot lăsa așa, îți dai seama, să urle.

— Ai încercat să-i faci duș când e nervos? (Sașa nu suportă dușul.)

— Da, se calmează repede când faci ceva ce percepe ca potrivit. Doar că în două minute o luăm de la capăt. De asta mă gândesc că e o cauză internă. I-a scăzut toleranța la frustrare. Acum, de pildă, e mai bine decât ieri, ieri s-a crizat de vreo 15 ori din nimicuri. Că nu poate să facă nu știu ce linie dreaptă, că trebuie să bea un Coldrex. Că nu stau papucii perfect aliniați. Că s-a desprins mâna unei păpuși. Că se aude nu știu ce sunet de afară. Și s-a crizat așa de rău, că a trebuit să-l trimit în altă cameră până s-a liniștit.

— Ia ceva medicație acum?

— Nu ia nimic. N-a luat niciodată. Nu e agresiv, nu mai e nici autoagresiv, decât rar. E încă hipersensibil la sunete. Acum nu mai suportă nici să ne audă vocile dimineața. Primul lucru pe care îl face când intru în cameră e să-mi arate să tac. Face \$\$\$\$\$\$\$\$\$\$\$\$T. Adică poate să plângă în perioada asta și pentru că îi spui bună dimineața. Și vorbește mai rău ca de obicei.

— Da, înțeleg. Mi-e greu să-mi dau seama ce e de-aici, poate când vin la Cluj îl aduci să-l văd?

— Mi-e ciudă că stăm așa prost cu medicii, măi. Dacă ar fi la curent cu medicația care se folosește pe dincolo, mai că l-aș duce și aș cere sugestii, dar așa mi-e de groază să nu-i prăjim creierul. Nici nu vreau să încerc.

— Ana, n-au ce să-i dea.

— Toți dau Rispolept.

— Asta se dă peste tot în lume!

— Indiferent de natura problemelor?

— Țsta e singurul medicament dovedit vreodată că funcționează în autism. Doarme bine în perioada asta? Că mai sunt episoade de insomnie în autism care merg în paralel cu anxietatea.

— Doarme cam greu, dar vorbește o groază singur înainte să adoarmă.

— Astea se pot cupla cu melatonină. Probabil că e o tulburare de anxietate asociată.

— Aș vrea să-mi dau seama ce se întâmplă în creierul lui când are episoade din astea. Pentru că altfel nu pot decât să-l pedepsesc pentru comportamente inadecvate la nesfârșit și să-l recompensez

la nesfârșit. Și crede-mă, nu mai pot nici eu.

— Pentru moment nu poți decât să aștepți să vezi ce se întâmplă. medicație nu ai ce. Doar poate dacă o ține tot așa timp de mai multe luni și devine deja un impediment în terapie. Încearcă însă să vezi dacă nu poți identifica o cauză fizică. Stai cu ochii în patru după un corelat fizic: temperatura exterioară, perioada zilei, mâncarea, tranzitul intestinal, somnul. Trebuie să fug acum, că am un experiment și e deja 2 noaptea și numai eu mai sunt aici sămbătă noaptea ca cucu', că mă papă ratonii prin curtea spitalului când mă duc acasă. Acum, într-o noapte, mi-a ieșit unul în față și am stat amândoi speriați, așa, și ne-am uitat unul la altul și s-a dus, săracu'.

— L-ai intimidat cu rețetele tale.

— Da, era surprins să vadă pe cineva așa târziu, cred.

— Peter, spaima ratonilor. Bine, mulțumesc din nou. Și îmi pare rău că te-am ținut atât. Spor.

La nici doi ani de la discuția asta, Peter îmi trimitea link către un studiu publicat de laboratorul în care lucrează cercetătorul român Sergiu Pașca. Acesta din urmă împreună cu echipa lui au realizat o procedură remarcabilă care a permis ca azi neuronii din creierele persoanelor cu autism să fie studiați in vivo. A ținut o prelegere la Universitatea din Cluj, unde am fost să-l văd. Un om parcă născut cu o întrebare lipită pe frunte: De ce? Un tânăr cu un entuziasm contagios. A explicat pe îndelete rezultatele cercetării și într-un interviu publicat de revista *Dilema veche*. Una dintre puținele reviste în paginile căreia un articol științific nu iese în evidență ca măgarul între oi. Sergiu Pașca, modest, răspundea stânjenit de introducerea entuziastă pe care i-o făcuse intervievatorul. Obişnuți să fie ignorați de presă în România, cercetătorii români, modești în atitudini, dar nu și în aspirații, răspund la întrebări în cel mai atent mod cu putință, mai conștienți decât cei care întreabă de importanța fiecărui cuvânt. Un cuvânt greșit poate alimenta speranțele de vindecare ale câtorva mii de oameni.

Niciodată nu am știut mai mult despre creier și bolile sale decât știm
acum¹

Aiudul e un orașel săsesc pe care îl poți traversa în maxim zece minute, însă aici se întoarce din când în când să își viziteze familia tânărul cercetătorul român Sergiu Pașca, postdoctorand în prestigiosul laborator al doctorului Dolmetsch de la Universitatea Stanford. La doar 29 de ani, Sergiu se poate lăuda ca fiind prim autor al unuia dintre cele mai importante studii despre cauzele autismului, publicat săptămâna trecută în prestigioasa revistă *Nature Medicine*. Descoperirea a făcut vâlvă peste ocean, fiind prima în care cercetătorii au reușit să studieze neuronii pacienților cu autism și să testeze o substanță capabilă să schimbe defectele constatate. Deși de importanță majoră, studiul a fost ignorat de presa românească, ce dă însă întâietate diverselor terapii hilare, pedardiste și ineficiente promovate de uriașe mașini publicitare. Un interviu despre cercetătorii români care nu dau lovitura în România.

1. *Ai plecat din România ca să îți poți desfășura, în condiții optime, munca de laborator. De unde atracția ta pentru munca de cercetare, o muncă ce presupune multe sacrificii, mai ales pentru un tânăr?*

Mi-am dorit să fac cercetare științifică încă înainte de a studia medicina la Cluj, din liceu, când participam la olimpiadele de chimie. Apoi, pe parcursul facultății, mi-a devenit foarte clar că asta e ceea ce vreau să fac, că nu există satisfacție mai mare decât aceea de a descoperi ceva complet nou. Mai mult decât atât, am simțit multă frustrare văzând cât de puțin putem face ca medici pentru pacienții cu boli neurologice și psihiatrice. Ca urmare, interesul meu s-a îndreptat spre înțelegerea bazelor neurobiologice ale acestor boli, în speranța că de aici vor veni noi ținte terapeutice.

2. *Cum ai ajuns din Cluj la Stanford? Ce nu oferă România tinerilor cercetători?*

Am fost implicat în activitatea de cercetare științifică încă din anul doi de facultate. Am început să fac cercetare sub îndrumarea doamnei conferențiar doctor Maria Dronca de la Catedra de Biochimie, din Universitatea de Medicină și Farmacie din Cluj-Napoca. Interesul meu a fost încă de la început spre înțelegerea mecanismelor biologice ale bolilor neuropsihiatrice, în special ale autismului. În laboratorul doamnei conferențiar Dronca și la început cu foarte puține resurse materiale, am publicat primul articol într-o revistă științifică internațională. În acest studiu și apoi în alte câteva articole publicate în următorii ani, grupul nostru a identificat prezența unor anomalii specifice metabolice și enzimactice la pacienții cu autism. În

paralel, pe parcursul facultății, am lucrat în cercetare și la Centrul de Cercetări Neurale și Cognitive (Coneural) din Cluj, la Institutul „Max Planck“ pentru Cercetarea Creierului din Frankfurt, și cu domnul doctor Andrei Miu la Facultatea de Psihologie de la UBB Cluj. În ultimul an de facultate mi-am încercat norocul și am aplicat pentru o poziție postdoctorală la Universitatea Stanford, în laboratorul doctorului Ricardo Dolmetsch. Am fost invitat la interviu, apoi am primit o bursă (IBRO Outstanding Research Fellowship) și în ianuarie 2009 am plecat spre California.

Cred că formarea tinerilor români în cercetare în străinătate e extrem de importantă. Foarte mulți dintre cercetătorii din țări extrem de competitive în cercetare, ca Germania sau Japonia, merg și se formează în Statele Unite. Cred că e foarte important ca tot mai mulți tineri români să meargă la doctorat și la studii postdoctorale în străinătate și apoi să se întoarcă în țară ca formatori și profesioniști capabili să intre în competiția internațională. Datorită măsurilor luate de guvern în ultimii ani, sistemul de cercetare românesc se schimbă în bine și mi se pare că România oferă tot mai mult tinerilor cercetători. Dar acest proces de schimbare nu va fi scurt și cu siguranță va mai dura până când România să devină realmente competitivă în cercetarea biomedicală.

3. *Ultimul articol la care ai lucrat abordează mecanisme celulare și moleculare care contribuie la autism, o tulburare pentru care nu există încă nici un medicament eficient, ceea ce constituie o provocare pentru oamenii de știință. Ce aduce nou studiul tău?*

Cercetarea autismului și a bolilor psihiatrice în general este foarte dificilă pentru că nu avem acces direct la celulele din creier care sunt afectate de boală. În momentul actual, în cercetarea autismului există două abordări în încercarea de a identifica bazele celulare și de circuit: utilizarea de creiere obținute de la pacienți care au decedat sau utilizarea de rozătoare modificate așa încât să poarte mutații genetice asociate cu autismul. Cred că e ușor de înțeles că aceste abordări nu sunt ideale: neuronii obținuți postmortem nu mai sunt activi metabolic și electric, iar modelarea unei boli mentale unic-umane la rozătoare nu e lipsită de controverse legate de validitate. În articolul nostru publicat în revista *Nature Medicine*, utilizăm o metodă nouă de abordare a patogenezei (mecanismelor) autismului prin derivarea noninvazivă în laborator de neuroni activi de la pacienți cu autism. Procesul durează mult și e laborios, însă ușor de înțeles conceptual. Pe scurt, recoltăm celule din piele de la

pacienți cu autism și de la subiecți sănătoși, iar cu ajutorul unor factori de transcripție (gene) purtați de viruși transformăm aceste celule din piele în celule care seamănă foarte mult cu celulele stem (numite celule stem-induse sau, în engleză, *iPSC-induced pluripotent stem cells*). Celulele stem pot fi diferențiate în orice celulă din țesuturile corpului uman, așa că noi, în laborator, am ghidat aceste celule stem-induse obținute de la pacienți și de la subiecți sănătoși în neuroni, printr-un proces de diferențiere ce durează aproximativ 6 săptămâni. Acești neuroni sunt activi electric și pot fi menținuți pe perioade relativ lungi în laborator pentru studiu. Pentru acest articol, echipa noastră s-a concentrat pe o subformă de autism numită sindromul Timothy, care este cauzat de o mutație punctiformă (adică o singură literă din codul genetic este schimbată cu o altă literă) într-un canal de calciu din membrana celulară. Pentru prima dată, am reușit să obținem în plăcuțe de laborator neuroni de la acești pacienți printr-o modalitate neinvazivă. Apoi, am rulat o baterie de teste să vedem ce e anormal cu acești neuroni. Foarte interesant a fost să observăm că neuronii de la pacienți introduceau mai mult calciu în celule atunci când erau activați și produceau în exces dopamină și noradrenalină, substanțe chimice care sunt utilizate în comunicarea dintre neuroni. În plus, celulele de la pacienți formează mai puțini neuroni care asigură comunicarea dintre cele două emisfere în creier. Pe lângă utilizarea pentru înțelegerea mecanismelor bolii, acești neuroni pot fi utilizați pentru descoperirea de medicamente. În studiul nostru, am identificat o substanță care poate reversa în mai puțin de 48 de ore expresia anormală a enzimei care produce dopamină și noradrenalină în exces. Trebuie însă menționat că substanța identificată nu are aplicație terapeutică imediată, din cauza efectelor secundare. Însă substanțe înrudite cu aceasta ar putea fi mai sigure. În concluzie, articolul nostru arată că se pot obține în laborator neuroni de la pacienți cu autism, care pot fi studiați și utilizați pentru descoperirea de medicamente.

4. *Se vorbește mult despre importanța celulelor stem, însă nu toată lumea înțelege exact despre ce e vorba și cu atât mai puțin soluțiile inovatoare pe care utilizarea acestora le oferă în medicină. În ce fel descoperirea celulelor stem a deschis noi orizonturi în cercetare?*

Celulele stem sunt celule care pot fi diferențiate în orice fel de celulă din corp. Sunt prezente în stadiile inițiale de dezvoltare a embrionului. Potențialul extraordinar al acestor celule este în special

în bolile degenerative. Ideea fiind de a utiliza aceste celule stem pentru a obține în vitro (adică în plăcuțe în laborator) celulele distruse într-o anumită boală (de exemplu, hepatocite în bolile de ficat sau neuroni dopaminergici în boala Parkinson), celule care, ulterior, pot fi transplantate la pacienți. Utilizarea celulelor stem umane, ca urmare a faptului că sunt obținute de la embrioni, a ridicat mai multe discuții etice. Astfel că posibilitatea de a reprograma celule deja diferențiate (ca, de exemplu, celule din piele) în celule care arată și se comportă ca celulele stem izolate de la embrioni (adică celule stem-induse sau *iPSC*) a fost foarte bine primită.

5. *Ce nume de cercetători români îți vin în minte atunci când, de pildă, le povestești colegilor tăi de la Stanford despre țara din care vii?*

Emil Palade e primul nume care îmi vine în minte. Toată lumea știe aici de Palade și de cercetările sale în microscopia electronică a celulei. Paulescu e iarăși un nume știut de unii, iar pentru cei care nu știu, îmi face mare plăcere de fiecare dată să povestesc despre prioritatea sa în descoperirea insulinei. Pentru că lucrez în neuroștiințe (științele creierului), am deseori ocazia de a menționa contribuțiile lui Gheorghe Marinescu la neuroștiințele timpurii.

6. *Care crezi că sunt principalele direcții de cercetare în autism? Care sunt prioritățile?*

Comunitatea de cercetători care studiază autismul este chiar extinsă azi. Nu puteam spune același lucru acum 20 de ani. Însă interesul pentru autism a crescut foarte mult în ultimii ani, odată cu creșterea vertiginoasă a numărului de cazuri (la momentul actual se consideră că aproximativ 1 din 100 de copii are o formă de autism). Acum, în sfârșit, începem să punem piesele de puzzle la un loc. În ultimii ani am început să înțelegem tot mai mult despre genetica autismului (gene care sunt asociate cu autismul) și cred că în următorii ani vom înțelege mai mult despre contribuția factorilor de mediu la apariția autismului. Datorită modelelor animale pentru autism și a celulelor stem-induse, vom învăța mai mult despre bazele neuronale și de circuit și se vor efectua primele *screening*-uri în vitro de substanțe care ulterior pot fi duse înspre teste clinice și apoi spre pacienți. Studiile clinice vor descrie mai bine nuanțele manifestărilor bolii, iar studiile de imagistică vor indica, cu mai mare rezoluție, structurile din creier a căror activitate e anormală. Trebuie însă înțeles că autismul nu este o boală – autismul este un grup de boli. Asta

înseamnă că există cauze diferite (diferite gene care interacționează cu diferiți factori de mediu) și cel mai probabil terapii diferite. Câte forme de autism există rămâne de văzut și, la fel, rămâne de văzut în ce măsură unele terapii se vor dovedi eficiente în mai multe subforme. La momentul actual însă, doar terapia comportamentală s-a dovedit eficientă în controlarea unor manifestări ale bolii (medicația disponibilă este strict simptomatică sau pentru bolile asociate). Oricum, niciodată nu am știut mai mult despre creier și bolile sale decât știm acum și, mai important, niciodată nu a fost ritmul de înțelegere mai accelerat decât acum.

Iar eu nu îmi mai încăpeam în piele de bucurie. Era mai mult decât aș fi putut spera să aud în timpul vieții mele. Decât aș fi îndrăznit să aștept după ce auzisem că se face cercetare în autism mai mult ca oricând înainte, iar cel direct interesat de autism e, pe deasupra, român. Mai că-mi redobândeam gândirea magică de altădată.

În vara lui 2007, devoram disperată toate articolele despre autism din presa românească, săracă în informații, limitată la traducerea aproximativă a unor articole accesibile publicului larg, fără control asupra informațiilor, fără discernământ, promovând fel de fel de terapii alternative fără valoare și diverse suplimente alimentare cărora le-ar fi stat mai bine la coșul de gunoi. Adevărate fabrici de bani. N-am să uit niciodată un articol semnat de Dan Tapalagă: „Trei români, un Logan și o vrăjitoare în orașul Nobel”², pentru că m-a adus cu picioarele pe pământ, în lumea reală, unde soluțiile posibile, puține câte sunt, vin dinspre comunitatea științifică. De ei avem nevoie.

Sunt foarte tineri, ieșiți de curând de pe băncile facultății, dar au deja o impresionantă activitate științifică. Andrei Miu, Sergiu Petrică Pașca și Alina Solomon sunt cei trei români selectați din 20.000 de candidați să participe la întâlnirea cu laureații premiului Nobel, eveniment care se desfășoară în micul oraș Lindau, din sudul Germaniei.

Alături de ei, în același orașel, o vrăjitoare româncă își face reclamă în ziarul local, iar un taximetrist e mulțumit de Loganul său.

Este cea mai mare concentrare de genii pe metru pătrat din lume: 17 laureați Nobel și 653 de tineri cercetători din 44 de țări își petrec

împreună o săptămână întreagă (1-6 iulie). Printre ei, trei români, selectați după criterii extrem de riguroase. „Participarea noastră la această reuniune este un premiu, o recunoaștere internațională. Nu e nimic extraordinar. Este pur și simplu vorba că tot ce am făcut noi doi e comparabil cu ceea ce face un cercetător promițător dintr-un laborator de oriunde din lumea asta“, spune Andrei Miu.

Colegul său, Sergiu Petrică Pașca, pare de-a dreptul entuziasat: „Cred că e visul oricărui tânăr cercetător sau aspirant de a-i întâlni pe cei care au primit titlul Nobel pentru medicină, fiziologie sau mai știu eu ce.“

Cu un picior afară din România

Sergiu Pașca (25 de ani) tocmai a terminat medicina la Cluj și se specializează în neuroștiințe. Andrei Miu (27 de ani) este doctor în psihologie, predă la Universitatea „Babeș-Bolyai“ din Cluj și se specializează tot în neuroștiințe.

Andrei spune că se gândește să-și continue deocamdată cariera universitară la UBB: „Mai tot timpul alegi să rămâi în România anul ăsta, luna asta. Da, sigur, am avut oferte de a pleca în străinătate de mai multe ori. Până acum am decis să rămân în România. Mai departe, în funcție de prioritățile pe care le are cariera mea, voi vedea ce va fi“.

Colegul său, Sergiu Pașca, pare în schimb decis să plece din țară, dar încă nu s-a hotărât unde. „Acum termin facultatea de medicină. Vreau să rămân în cercetare. Ca urmare, probabil că cea mai înțeleaptă decizie pentru mine va fi să plec din țară pentru o anumită perioadă. Am primit mai multe oferte din Statele Unite și Europa. Urmează să iau o decizie“, spune Sergiu.

De altfel, tânărul absolvent de medicină a ajuns la Lindau recomandat de o universitate germană, care l-a și propus în urma unei prelegeri despre autism ținută în urmă cu un an la Universitatea Charité din Berlin.

Sergiu și Andrei sunt nume care nu spun, poate, prea multe în România. Dar lucrările lor se bucură deja de zeci de referințe în reviste internaționale de prestigiu, iar acesta a fost unul dintre criteriile care i-au făcut eligibili pentru cea de-a 57-a reuniune a laureaților premiului Nobel.

La Lindau au avut deja ocazia să întâlnească 17 laureați Nobel, printre care și Craig Mello, câștigător în 2006 al premiului pentru medicină. Iar pentru Andrei Miu asta înseamnă mai mult decât un

premiu: „Citim despre laureații Nobel, vizităm site-ul, la început de octombrie, în fiecare an, ne întrebăm oare cine va lua premiul Nobel? Va fi cineva din neuroștiințe laureat pentru fiziologie sau medicină? Și atunci îți construiești mituri. Aici ai șansa să vezi oamenii. Vezi latura umană. Sigur, întâlnirea cu mulți dintre laureații Nobel contribuie la mitul pe care ți-l construiești despre ei. Pentru că sunt oameni remarcabili. Eu cred că asta poate să-ți afecteze cariera, filozofia carierei pe termen lung“.

Al treilea român selectat pentru întâlnirea cu laureații premiului Nobel este Alina Solomon, o absolventă a Universității de Medicină „Carol Davila“ din București. În prezent își continuă studiile doctorale la o universitate din Finlanda.

România este una dintre puținele țări din Europa care nu au contacte cu fundația care organizează întâlnirea laureaților premiului Nobel. Anul acesta, evenimentul a fost dedicat medicinei și fiziologiei.

George Emil Palade, stabilit în Statele Unite, este singurul om de știință de origine română care a primit, acum 35 de ani, premiul Nobel pentru fiziologie și medicină.

Un adevărat scandal legat de acordarea premiului Nobel pentru chimie a izbucnit în 2003 în România. Profesorul clujean Gheoghe Benga (de la Universitatea de Medicină și Farmacie din Cluj) susține că a arătat pentru prima oară existența unor canale proteice de apă în corpul uman, însă premiul fusese acordat pentru aceeași descoperire unui american.

Vrăjitoarea Frau Senty și taxi Logan

Pe lângă cei trei ambasadori academici la Lindau, în orașul Nobel au ajuns și câteva Dacii Logan. Nemții le-au transformat rapid în taximetre și par destul de mulțumiți de ele. „Nu credeam că o mașină atât de ieftină se conduce atât de ușor“, spune taximetristul care ne duce de la gară la hotel. Firma sa a cumpărat deja câteva Dacii.

Dar în superba așezare de pe malul lacului Bodensee s-a strecurat și România tenebroasă. Într-o publicație locală își face reclamă „cea mai vestită vrăjitoare din Sud-Estul Europei“, specialistă în magie albă și care rezolvă, desigur, „orice problemă“. Pentru nemți, vrăjitoarea și-a adaptat până și numele: își zice „Frau Senty“.

După acest articol mi-am dorit enorm să-l ascult pe Sergiu Pașca

vorbind despre autism și am reușit. Mai mult, asta m-a apropiat de Peter, un medic neurolog de origine română pe care îl cunoscusem la prelegerea despre autism susținută de cercetătorul român la Cluj. Peter venea periodic în Ardeal, ca voluntar, la invitația unei organizații internaționale umanitare, pentru a consulta copii cu tulburări psihice din centrele de plasament. Ținea și cursuri despre tulburările de dezvoltare pentru studenții de la psihologie. Sute de copii legați de paturi, sute de copii cu tulburări mentale severe în camere suprapopulate, cu personal insuficient. Copii neatinși cu zilele. Copii care n-au văzut niciodată luna. Nu pot uita imaginile pe care le-a proiectat în partea introductivă. Imagini din centrele de plasament românești. Pacienți fără mamă și fără tată, cu trupuri mici ca niște vreascuri și capete imense care îi ținutau în pat. Hidrocefalie. Vorbea și părea să nu se fi obișnuit nici el cu imaginile pe care, desigur, le văzuse de zeci de ori înainte. N-am îndrăznit atunci să-i cer o consultație privată, nici să-i spun că m-am înscris la acel curs în interes personal, însă când am aflat că revine la Cluj, am încercat toate combinațiile posibile de adrese de e-mail pe care mi-aș fi putut imagina că le-ar folosi un medic serios. Câteva sute de e-mailuri de implorare au pornit în după-amiaza aceea către cineva, în sfârșit cineva, care îmi poate explica, în cunoștință de cauză, ce se întâmplă în creierul copilului meu. De-ar răspunde! N-are cum să răspundă, e ocupat, iar eu o să par oricum o mamă nebună.

„Bună ziua, sunt la Chicago acum, dar, dacă doriți, ne putem întâlni cu băiețelul când vin la Cluj“, a sosit mesajul. Simțeam că l-am apucat pe Dumnezeu de un picior. Sașa rodea pantoful unei păpuși în colțul camerei când am sărit pe el și i-am spus:

— Va fi bine. Hai, scoate papucul din gură, o să fii bine.

La nici două săptămâni eram la o terasă din Cluj și beam o cafea cu un medic între două vârste, ochelarișt, zâmbitor și amabil, dispus aproape să-mi deseneze un neuron, un canal de calciu, trei dendrite. Puneam foarte multe întrebări, încercam să par competentă, dar pe atunci habar n-aveam ce înseamnă o rețea neuronală. Mai nimic despre genele afectate în autism. Ce-o fi aia mutație punctiformă? Să par în temă mă ajutau experiența din

presă și îndârjirea. Știam un singur lucru: că trebuie să înțeleg ce se întâmplă ca să pot interveni eficient. „Înregistrez tot ce zice, după care încep să învăț ce înseamnă una și alta și descifrez ce mi-a spus. Aș fi complet cretină să nu învăț acum.“ Aceasta a fost prima întâlnire. Îmi vorbea mult despre contribuția românilor la cercetarea științifică din SUA, despre determinarea și talentul lor.

— Am citit interviul din *Dilema veche* și m-am bucurat că sunt și cercetătorii, ce-i drept, mai rar, vedete, dar nu știam că aveți și dumneavoastră un copil cu autism. Credeam că sunteți acolo ca jurnalist. Nu știu dacă ați aflat, dar începând din ianuarie 2014, tânărul Pașca conduce propriul grup de cercetare în calitate de membru al corpului profesoral al Universității Stanford în California, Statele Unite ale Americii. Scopul laboratorului lor este să descifreze mecanismele moleculare și celulare ale tulburărilor neuropsihiatrice, inclusiv ale autismului. Utilizează o abordare multidisciplinară care include elemente de genetică umană și neurobiologia dezvoltării, modele animale și neuroni diferențiați din celule pluripotente reprogramate, obținute de la pacienți. Obiectivul pe termen lung este de a identifica noi ținte terapeutice pentru bolile neuropsihiatrice. Pentru noi e un avantaj remarcabil. SUA investesc miliarde de dolari anual în cercetare, iar tinerii voștri sunt foarte talentați și extrem de ambițioși.

Peter făcea voluntariat cu o pasiune uluitoare și dintr-un respect profund față de tatăl său, care își petrecuse o jumătate din viață în misiuni umanitare în Africa, tratând copii bolnavi de SIDA.

— Când eram mic îl vedeam foarte rar pe tata. De Ziua Recunoștinței și de Crăciun, însă când am împlinit 14 ani m-a luat cu el. Niciodată nu îmi imaginasem că oamenii pot trăi așa, în bordeie de pământ, sute de copii subnutriți, cu burți imense, de femei însărcinate. Păreau că mai au puțin și își iau zborul. Unii arătau exact ca mânușile chirurgicale atunci când le umfli. Selecția se făcea pe loc și, de regulă, cei care păreau pierduți pentru lumea noastră erau eliminați de la tratament din start. Copii cu malformații genetice, cu boli psihice, copii înnebuniți pur și simplu de sărăcie și disperare. Am horâtât cred că atunci, pe loc, să devin neurolog. Pentru că, așa cum decizi că un copil bolnav de ficat are nevoie de transplant și faci tot ce poți să ajungă pe o listă de transplanturi, tot așa trebuie să ajuți și un copil al cărui creier

funcționează greșit. Doar că soluțiile nu sunt la fel de simple. Nu putem face transplant de creier *now, can we?*

1. Interviu cu Sergiu Pașca, *Dilema veche*, 8-14 decembrie 2011.
2. Dan Tapalagă, pe HotNews.ro, 4 iulie 2007.

Capitolul 10

Rămâne sau facem altul?

Nu. Nu e nici o tragedie. Bucură-te în cazul în care copilul tău nu are cancer sau fibroză hepatică congenitală. Bucură-te că nu s-a născut fără creier, că nu s-a sufocat la naștere cu cordonul ombilical, că n-are tetrapareză spastică, retard mintal profund, sindrom antifosfolipidic catastrofic. Bucură-te că n-are o formă rară de epilepsie cu sute de crize potențial fatale pe zi. Bucură-te că se ridică și umblă în patru labe, că scoate sunete, spune și „mama“, deși nu neapărat ție, și nu-i mai curge saliva din gură. Bucură-te că nu i-a dat bunul Dumnezeu o viață scurtă și agonizantă într-un salon de terapie intensivă. Că n-are nevoie de operații pe creier ca să-și găsească mașina în parcare, ca taică-său, că poate deschide ochii, e viu și nu depinde de trei plinuri de sânge pe săptămână sau de-un transplant de cord. Răul cel mai mic e argumentul prostului. Și uneori e numai bine să fii prost. Mai ales acum, când s-a trezit.

— Bună dimineața, Sașa.

— Șșșșșș!

— Știu, gata, tac.

Dincolo de articolele de ziar, autismul are o puternică bază genetică, iar în România cercetarea genetică nu are aceeași susținere din bani publici precum construcția de biserici sau chemezele electorale. O serie de dovezi importante susțin ipoteza că factorii genetici constituie o cauză predominantă a tulburărilor din spectrul autist. O metaanaliză semnată de Brett Abrahams și Dan Geschwind¹ vorbește despre cercetările, tot mai numeroase în ultimii ani, care demonstrează că mutațiile sau variațiile structurale ale unor gene cresc dramatic riscul de autism. Pe de

altă parte, riscul ca un copil să fie diagnosticat cu autism crește de aproximativ 25 de ori în cazul familiilor cu frați afectați, față de populația generală. Frații și părinții copilului afectat sunt mai susceptibili decât cei din grupurile de control să prezinte trăsături cognitive și comportamentale calitativ similare cu cele observate în fenotipul larg al persoanelor cu autism. Nu în ultimul rând, studii independente pe gemeni, deși cu un număr redus de subiecți, indică faptul că ratele de concordanță pentru gemeni monoziagoți sunt de câteva ori mai mari decât valorile corespunzătoare pentru gemeni dizigoți. Și, firește, evidențiază că o întrebare importantă pentru știința viitorului este cea legată de modul în care factorii genetici interacționează cu cei de mediu pentru a influența riscul de autism. Indiferent ce vor afla, un lucru e clar: și factorii genetici, și cei de mediu, în cazul lui Sașa, vin de la noi.

„Părinții copiilor cu autism manifestă, la rândul lor, mai multe trăsături din spectru decât părinții copiilor neurotipici“, scrie *Daily Mail*. Știrea, culeasă dintr-un studiu comparativ pe familiile copiilor cu tulburări din spectrul autist și cele care au copii neafectați, a relevat că riscul de a avea un copil cu autism crește cu 85% atunci când ambii părinți au scoruri ridicate la un anumit test. Dar are mai multe limitări, incontestabile, în special pentru că s-a bazat pe rapoartele mamelor pentru a determina dacă copilul participant are sau nu autism, și nu pe o investigație medicală amănunțită. De unde reiese riscul ca unii copii diagnosticați cu autism să nu sufere de această boală în realitate. Să fie produsul unei nevoi patologice a părinților de a atrage atenția asupra lor? Nevoia asta în sine le dă un aer extrem de trist. Mult mai trist decât aerul care se termină în ziua când afli că ai un copil cu adevărat autist. După ce în prealabil ai aflat, la intervale regulate, mai întâi că ai un copil prost crescut care s-a uitat prea mult la televizor, apoi unul hiperactiv, apoi un copil cu retard în limbaj expresiv, apoi unul cu întârziere în dezvoltare, apoi de la alt medic că totuși există elemente autiste. În final, ai un copil cu tulburare din spectrul autist, care va fi toată viața autist și care pare că s-ar fi descurcat mai bine pe oricare altă planetă. Stă ascuns sub plapumă și își suge degetul. 36 de luni și 20 de kilograme. Rămâne sau facem altul?

— Când schimbi planurile, mama, vreau să te distrug. Ai spus că mergem azi la piscină și, dacă nu mergem la piscină, mie îmi vine să urlu. Ups, scuze că am spus asta, mama, m-am răzgândit. Nu e bine să te distrug. Mergem la piscină?

— Nu azi. Azi vreau să văd că poți să nu te mai învârți atâta în cerc. Chiar trebuie să te învârți încontinuu, că amețesc? De ce?

— Păi, trebuie, ca să pot să gândesc.

Un creier pus în mișcare de ample mișcări corporale, care-l alimentează cu energie. Un corp cu funcție de eoliană.

1. „Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology“, *Nature Reviews Genetics*, 9(6), iunie 2008, p. 493.

Capitolul 11

Vioroniștii și trompeniștii

Îmbrăcat doar în sutien, cântă la pian. Stă în picioare și cântă cu degetele, cu coatele și, când linia melodică inventată *ad hoc* o impune, până și cu bărbia. Are patru ani și jumătate și se plictisește îngrozitor. După 30 de minute de jazz pur, un jazz care l-ar face să pălească de invidie și pe Keith Jarrett, aruncă sutienul și se strecoară dezbrăcat sub plapumă. Îi strig să se îmbrace și îmi răspunde cu un urlat, însă nici prin cap nu-i trece să-și tragă chiloții pe el. Cu arătătorul de la mâna dreaptă își atinge pe rând degetele de la picioare: do, re, mi, fa, sol, la, si, dooooooooo.

Când am adus pianina, n-a intrat în camera mea vreo lună. A studiat-o de pe hol în fiecare zi, la aceeași oră, minute în șir, terorizat de mobila grea și amenințătoare ce cântă cu sunete care de care mai complicate și pe lângă care trebuie să se strecoare cu grijă ca să ajungă la pat. Am cântat eu alte și alte piese, zile în șir, ca să-l atrag. Până am nimerit ceva care l-a adus cu doi pași mai aproape. *Păpușa bolnavă* – Ceaikovski, un cântecel suficient de trist încât să-l aprobe de claviatură. M-am retras într-un colț al camerei când s-a așezat în locul meu și-a început să cânte. La primul contact cu pianul, patru măsuri legate fără greșală. *Children's Album op. 39 no. 6*. Pianul fără profesor. Am petrecut zilele care-au urmat la pian, transformând predarea notelor într-un program de terapie. La nici o săptămână, mânca în bucătărie când i-am strigat de la pian:

— Ce notă e asta?

— Do.

— Dar astea două?

— Do și mi bemol.

— Dar acordul ăsta?

— Re... major.

— Dar notele astea?

— Re, fa diez, la, si bemol, mi. Cam urât, mama!

La câteva luni căutam un profesor.

— Ai cântat foarte urât, îi spune compozitorului Mircea Tiberian, după un concert susținut de acesta la sinagoga din Bistrița. Așa de urât, că mi-au venit mie lacrimi multe și am plâns. Și am vrut să fug afară, dar mama nu m-a lăsat să plec din sinagogă. Ești trist, adaugă. Mie nu-mi mai place un cântec foarte trist, îmi place un cântec vesel, major.

Sașa nu suportă falseturile, care îl scot din minți, așa că puțini dintre musafirii noștri cu înclinații muzicale îndrăznesc să-i cante. La audiție, când trebuie să-și aleagă piesele pe care le va învăța, selecția se face greu: nu pentru Chopin, că e prea trist, nu pentru Liszt, că e prea grăbit. Trece cu brio Bach, urmat îndeaproape de Beethoven. „Oprește muzica asta, că îmi face de plâns“, auzim foarte des. „Îmi cânti tu, mama, *Sonata lunii* de Botovăn, că vreau să mă dorm?“

Primul profesor care a acceptat să lucreze în particular cu el propunea zeci de cântece, până când Sașa accepta să studieze unul dintre ele. S-a axat pe Bach și nu i-a fost ușor, pentru că la fiecare greșeală Sașa lua piesa de la început plângând, neacceptând că trebuie să studieze măsură cu măsură. Memora o piesă de câteva pagini după primele două audiții și-apoi se aștepta să o cante perfect, direct împreună, *da capo al fine*. „Dar vreau să pot, mama!“ Și ar fi trebuit să poată, pentru că în memoria lui totul suna perfect. Însă bietele degete n-aveau încă memorie. Două preludii de Bach, învățate la 4 ani, ne-au distrus psihic ani la rând pentru că le-a cântat de 60-70 de ori pe zi în cu totul alt ritm și uneori și-n altă gamă. Și azi le mai cântă ca pe niște mantre. Bach ca o plasă de siguranță. Îl trezește, îl adoarme, îl așază la pian.

— Mai repede, el vrea să cante mai repede, dar n-are cum, că are mâna mică și nici musculatura nu-l ajută. Nu reușește să păstreze ritmul. Aș încerca ceva, spune profesorul, exasperat de țipetele lui.

Azi a țipat toată ora, cap-coadă, pentru că nu a reușit să cânte la fel de repede ca profesorul. Degeaba încerca acesta să-i explice că viteza crește proporțional cu numărul de repetiții. O grămadă de cuvinte neinteligibile.

— Intrați pe Metronome Online! Așa. Uite, Sașa: întâi *larghissimo* – foarte, foarte încet (20 de bătăi pe minut sau mai puțin), *grave* – încet și solemn (20-40 bpm), *lento* – încet (40-60 bpm), *largo* – încet și larg (40-60 mpb), *larghetto* – destul de larg (60-66 bpm), *adagio* – încet și ușor (66-76 bpm), *adagietto* – destul de încet (70-80 bpm), *andante moderato* – puțin mai încet decât *andante* (70-80 bpm), *andante* – la pas (76-108 bmp), *andantino* – puțin mai repede decât *andante*, *moderato* – moderat (101-110 bpm), *allegretto* – repejor (dar mai încet decât *allegro*), *allegro moderato* – repede moderat (112-124 bpm), *allegro* – repede (120-139 bpm), *vivace* – repede și vioi (~ 140 bpm), *vivacissimo* – foarte repede și vioi, *allegroissimo* – foarte repede, *presto* – foarte repede (168-200 bpm), *prestissimo* – extrem de repede (mai mult de 200 bpm).

— Pa, porcule, ne mai vedem noi, porcule! Își ia la revedere Sașa de la profesor, zâmbind cu căldură, la sfârșitul orei în care în viața lui a intrat metronomul. Trei ani am trăit în ritm de metronom.

Puțin mai târziu, vorbește la telefon. Primul telefon pe care îl dă din proprie inițiativă, singur:

— Alo, Jeta, ești bătrân și dezordonat!

— ...

— Tanti Jeta?

— Sașa, de ce-mi spui așa? Eu sunt bunica ta.

— Nu ești. M-am uitat la tine și nu ești destul de bătrână. De asta îți spun tanti. Să știi că după ce ai plecat tu, nu îmi găsesc partitura de pian. Ești dezordonat, Jeta!

Îi iau telefonul din mână. Mama râde, închid și mă întorc spre el:

— Să-ți fie rușine, Sașa. Ai supărat-o pe bunica ta și deci și pe mine.

— Dar nu am supărat-o! Ea m-a supărat pe mine. Nu îmi găsesc

Czerny și nu știu viteza, înțelegi? Tu vrei să mă certe doamna profesoară mâine, vrei să se supere pe mine și să mă zicnească? Tu știi că eu am mâine pian?

— Cum o să te jignească? Da' ce, doamna profesoară te jignește?

— Păi, mi-a scris în caiet: „Cânți ca o babă care se târăște pe clape, nu ca un băiețel fericit că a venit primăvara“.

*

— Mie nu-mi place cum sună aici, că nu așa trebuie să sune.

— Dar cum trebuie să sune? Sună așa cum a scris-o compozitorul.

— Cine?

— Compozitorul. Nenea care a scris notele pe portativ. El spune cum vrea și cum nu vrea să sune melodia, nu copiii care cântă notele.

— Da, dar sună greșit. Eu vreau să sune altfel.

— Studiază așa cum scrie, că altfel n-o să fie prea fericită doamna profesoară mâine.

Se smiorcăie vreo câteva minute, după care ia partitura, o piesă scurtă pentru copii, și pleacă în camera lui. După două ore se întoarce cu ea rescrisă în altă gamă. Se așază la pian.

— Vezi, așa trebuie să sune. Sunt mulțumit acum cu toate urechile mele.

— Și mâine?

— Și mâine?

— Ce faci mâine?

— Ce faci mâine?

— Vezi că, în loc să răspunzi, iar repeți întrebarea. Spune-mi, ce o să faci mâine la oră?

— Mâine o să-i arăt la doamna cum trebuie să sune corect.

— Auzi, Sașa, dar dacă tot știi tu cum trebuie să sune corect, poftim un caiet și scrie tu o piesă care să-ți placă. Apoi i-o trimitem Sarei să vedem dacă îi place. Sara compune și sigur se va bucura.

— La Sara de la Cluj care cântă la pian, care mi-a dat mie *Valsul Teodorei*? Sora lui Mișu și a lui Elena?

— Da, a lui Mișu, și nu a Elenei. Elena nu e sora ei, e mama ei.

- Și pe tata ei cum o cheamă?
- Pe tatăl ei îl cheamă Sorin.
- Nu pe mama ei îl cheamă Sorin?
- Nu, răspund exasperată.
- Și le arăți pe calculator melodia mea?
- Sigur, apucă-te numai de scris.

S-a făcut 3 noaptea și n-am îndrăznit să-l deranjez, așa de absorbit era de cele câteva portative pe care a reușit să le scrie și să le rescrie direct în caietul de muzică. Fredona și scria, iar fredona și ștergea departe, departe de noi, în alt timp și în alt spațiu, în care eu nu asist neîncrezătoare la spectacolul unui băiețel transpirat care vorbește singur și fredonează la nesfârșit aceeași și aceeași frază muzicală, de parcă și-ar pune tot creierul pe două portative.

A ieșit un cântec frumos. Un cântecel autist care îi depășea abilitățile tehnice. L-am cântat eu și-am așteptat amândoi răspunsul.

Dragă Sașa,

E foarte bine pentru un copil de vârsta ta. Piesa are melodie și logică și e foarte bine construită. Sper să nu renunți și să progresezi în continuare la compoziție... și bineînțeles și la pian! Nici ca armonie nu e rea piesa, însă ce m-a surprins cel mai tare e că ai încercat să dai o formă clară piesei și să folosești aceleași motive de mai multe ori, dar să nu le repeți prea mult. Totuși, ai repetat unele perioade muzicale de prea multe ori, însă eu nu pot să schimb nimic, cred că mai bine-ar fi să o lași așa cum e... Până la urmă e foarte reușită!

*Cu drag,
Sara*

— Ce înseamnă „logică”? Ce înseamnă „progresezi”? Ce înseamnă „armonie”? Începe tirul, jubilând. Și tirul continuă: unde e orașul gunoaielor, ce față trebuie să ai când ești romantic, de ce

doar unii oameni văd să citească pe întuneric? Spiritul e un fel de vânt?

Capitolul 12

Noi mergem la bal în pijamale

— Mamă, vii puțin în cameră să vezi ceva?

Aria are 10 ani, o coamă de păr ciufulit pe care i l-am tuns din cauza căldurii și care îi stă acum ca o claie de fân. Principala misiune în viață: să stea cu ochii pe fratele ei mic și ciudat, care i-a acaparat camera cu sute de materiale de terapie, atenția mea și a exilat-o în patul de la etaj.

— Hai, vii odată, că Sașa mănâncă iar pământ de la flori?! Cred că trebuie să scoatem și ghiveciul ăsta din cameră.

Jumătate din pământul dintr-un ghiveci uriaș pentru ficus e împrăștiat pe covorul cu forme geometrice. Acoperă cu precizie fiecare triunghi alb, înlocuind modelul covorului. Sașa stă liniștit în mijloc, cu o mână întinde pământ pe covor și cu cealaltă îl îndeasă în gură.

— Ce faci, măi, Sașa? Mă, nu mai băga pământ în gură, că te îmbolnăvești, și uite ce mizerie ai făcut, îl ceartă furioasă. Pe tine trebuie să te păzesc tot timpul! Bine că mâncare nu mănânci!

— Lasă-l în pace, că și așa nu înțelege ce-i spui. Ajută-mă să ducem ghiveciul pe balcon.

— Da, să-l ducem pe balcon. Hai să ducem tot pe balcon. Și mobila, că își șterge muci de ea, și aragazul să nu ne dea foc, și apa de la baie să nu se înece. Hai să ne mutăm și noi pe balcon și să-l lăsăm singur în casă. Doamne, copile!

Prima noastră despărțire a durat șase luni. Aria avea 4 ani când am fost internată o lungă perioadă în spital din cauza sarcinii cu complicații. Nu ne imaginam pe-atunci că de fapt complicațiile abia începeau. Șase luni într-un pat de spital. Timp suficient pentru citit și dormit. Timp care trecea îngrozitor de încet pentru o mamă vinovată de a-și fi lăsat fetița singură pentru prima oară. Cu scopul meschin de-a face alt copil. La bunici, dar singură. În fiecare zi ciufulită și singură, așteptând pe hol să vină mama cu un frățior vitreg acasă. Șase luni în care, sătulă de burta mea uriașă și de perfuzii și deloc încântată de perspective, m-am gândit zilnic la fetița pe care rudele noastre au comparat-o cu un radar, încă de bebeluș:

— În viața mea nu am văzut un copil așa mic – avea pe-atunci șapte luni – care să-și urmărească din priviri părinții cu atâta insistență, îmi spunea nașa fratelui meu, psiholog într-o școală specială.

Eram în vizită la rude, cum se face, cu unicul scop de prezentare a bebelușului. De-atunci au trecut patru ani și privirea ei nu s-a dezlipit de la mine. Până acum, când am lăsat-o singură. Dar nu-i nimic, că ieșim noi din spital și recuperez tot timpul pe care nu i l-am oferit. Pe naiba! Niciodată n-am mai recuperat nimic. Dimpotrivă, timpul ei s-a micșorat, în unele zile până la dispariție. Eram împreună, însă atenția mea se-ngrămădea spre Sașa, care exercita o atracție de magnet. Un magnet generator de frică. Nu i-a rămas de făcut decât să copieze gest după gest, mișcărilor mele, până când băiețelul fără un tată în casă s-a ales cu două mame. Mama și tama, cum înțelept le androgenizează un poet douămiist.

*

Sașa are hainele Ariei, papucii Ariei, cărțile Ariei, mama Ariei, școala Ariei, învățătoarea Ariei, profesoara de pian a Ariei. Lacrimile Ariei și pauzele Ariei. Numai pe tatăl Ariei nu-l are. Însă nici ea nu simte prea des că l-ar avea. Și, în schimb, Sașa nu-i oferă mai nimic. Nimic, doar...

— Când vine Aria din Italia?

— Peste două săptămâni?

— Îmi dai un telefon să vorbesc cu ea să-i spun ceva?

S-a trezit de dimineață fixat să o sune pe sora lui plecată în vacanță în Italia cu tatăl ei.

— Îți dau, dar ce vrei să-i spui?

— Să-i spun că eu o să mă căsătoresc cu el când mă fac bărbat și o să nasc eu două copii și o să ne fac case lipite. În una o să stau eu cu copiii mei și în cealaltă Aria.

— Când o să te faci tu bărbat?

— Când o să-mi crească barbă peste tot și chiar și la puță și sub braț o să-mi crească barbă.

— Și eu?

— Bine, mama, îți fac și ție o casă mai mică, dar nu lipită.

— Nu poți să te căsătorești cu Aria. Că Aria e sora ta.

— Ba da, pot. E-al meu Aria, pot.

— Nu poți, frații nu pot să se căsătorească între ei.

— Dar îl iubesc pe Aria cel mai mult din lume.

— O iubesc, că e fată.

— Da, o iubesc. Și nu vreau să mă căsătoresc cu alți oameni, alți fete.

— Păi, când o să crești, o să vrei. O să găsești o fată frumoasă și o să vrei.

— Nu vreau. Eu nu vreau să dorm într-un pat cu fete și să mă atingă cu părul.

— E, dacă nu vrei, o să dormi singur.

— Nu, că o să dorm cu copiii mei pe care le nasc eu.

— Sașa, băieții nu pot naște copii.

— Cum așa? Glumești, mama.

— Nu glumesc deloc.

— Cum să nu poată?

— Nu pot, pentru că lor le lipsește o parte a corpului din burtică, în care cresc copiii. Un organ, se numește. Un organ pe care îl au doar fetele.

— Dar nu se poate să le lipsească la bărbați ceva, începe să plângă. Minți!

— Uite, vorbește cu Aria la telefon, să vezi că îți spune și ea că nu se poate.

— Alo, Aria, sunt eu, Sașa. Când mă fac eu bărbat, o să mă

căsătoresc cu tine și o să nasc eu două copii și o să fac trei case cu gard. Mi-a zis mama să le desenez și le-am desenat. Și o să fac două copii pentru tine, poate chiar trei. O să fac o fetiță și două băieți gemeni. Și o să mai fac o casă mai mică pentru mama, dar nu lipită de noi. Numai casele noastre să fie lipite. Și o să mergem la nunta noastră cu un avion militar. O să transportăm cu el baloane. Vrei, Aria?

— Vreau!

— Ce-a zis?

— A zis că vrea! Vezi că minți, mama, vai de capul meu ce mincinos ești! E foarte urât să mă minți pe mine. Cred că m-am supărat pe tine, și îmi întinde telefonul.

— Ce faci, Aria? Am auzit că te căsătorești, îi spun râzând.

— Vrei să nu mai scap de el? Lasă că îl refuz când mai crește. Mama, mi-a spus bunica o poveste cu tine de când eram mică. Dar nu cred că e adevărată. Mi-a spus că o dată, când eram bebeluș și locuiam cu ea la București, mă plimbai prin Herăstrău cu căruciorul și ne-a atacat o haită de câini și n-ai putut să fugi la fel de repede ca ei, așa că ai mușcat un câine de bot. E-adevărat?

Amintirea scenei *horror* mă blochează, așa că încep repede să râd.

— Normal că nu. Hai, fugi, că te așteaptă bunica.

Mă speriau câinii pe care îi întâlneau în drumul nostru spre parc, traversând pepiniera pe lângă cartierul rezidențial de lux, cu barieră la intrare. Câte doi-trei, reușeam să-i fentez, aruncându-le biscuiți, însă în după-amiaza aceea erau cel puțin 20. Întârziasem prea mult în parc, unde petreceam ore în șir doar ca să fugim de izolarea de-acasă, și pesemne i-am surprins la masa de seară: câțiva șoareci de pădure adăpostiți în pepinieră. Care nu s-au dovedit mai apetisanți însă decât bebelușul din cărucior, mirosind tot a lapte și a piure cu cărnăță. O vreme au păstrat distanța, așteptând un semn de slăbiciune din partea mea. Care inevitabil a venit. Am grăbit pasul, împingând căruciorul tot mai repede imediat ce am observat că haita lăsase baltă șoriceii și se ținea după noi. În jur, nici un om, doar umbre și pui de brazi. O corcitură mică, cu un dinte lipsă din războaiele personale anterioare, și-a făcut curaj prima, apropiindu-se de mine prin spate. Lătra din răspuțuri, ațâțându-i și pe ceilalți rămași mai în urmă, însă nu

suficient de în urmă ca să fiu sigură că apucăm să fugim. Până la ieșirea din pepinieră mai erau câteva sute de metri. Iar nenorocitul de cărucior antic zdrăngănea din toate încheieturile și Aria era prinsă cu o centură care o ferea de mișcările bruște pe care le făceam inevitabil din cauza denivelărilor din asfalt. Acum centura se și înțepenise pe deasupra, nu reușeam să o deschid după ce dintr-un calcul rapid a rezultat că pot fugi mai repede cu ea în brațe. Știrbul se apropia și lătratul lui războinic îi pornise și pe ceilalți. 20 de câini lătrând la unison. L-am lăsat să se apropie, am schimbat brusc direcția și m-am repezit cum te repezi spre ultima șansă către el. L-am mușcat de bot cât am putut de tare și l-am aruncat înspre ceilalți ca pe o minge.

Schelălăiturile lui disperate i-au îngrozit. Cred că nici el nu și-a dat seama ce s-a întâmplat, de unde are atâta sânge pe bot, însă am profitat de dezorientarea lor și-am reușit să ieșim printre blocuri. Blocuri! Blocuri cu magazine și oameni care ies și intră din magazine absenți. Ce imagine liniștitoare!

*

În primul an după ce Sașa a fost admis în clasa I, la aceeași școală cu Aria, ea venea tot la câteva zile cu ochii roșii acasă.

— Ce ai?

— Nimic!

— Hai, zi, ce ai? Mă supăr dacă nu-mi spui.

— Nu-ți spun că te superi și dacă îți spun.

— Hai, spune. Crezi că îmi place să te văd așa? Se vede că ai plâns.

— Bine, atunci mă duc să mă spăl pe față.

— Spune ce ai pățit. Dacă nu spui, mă duc la școală și întreb!

— N-am pățit nimic. Dar nu îi mai suport pe colegii mei de clasă.

— Da' de ce?

— De aia, nu îi mai suport că sunt niște proști și niște nesimțiți.

Începe să plângă.

— Acuma sigur că toți or fi proști și nesimțiți. Sunt copii!

— Nu sunt copii. Ăștia nu-s copii. Tu știi cum îl fac pe Sașa în toate felurile?

— În ce feluri?

— În toate felurile. Și își tot bat joc de el de când nu mai vine Maria cu el la școală.

— Cred că ți se pare, copiii vorbesc urât între ei oricum. Ce, cu tine vorbesc mai frumos?

— Ba își bat joc. Azi-dimineață, când urcam scările, Sașa râdea, cum râde el, ca un handicapat. Că i-am spus de o mie de ori să nu mai râdă ca un handicapat, dar nu mă ascultă și Marty se tot strâmba la el să-l facă să râdă și le-a spus la toți de pe scări: „Frate-su lui Aria îi nebun“. Și l-am împins și a căzut. Și „retardat“ îl fac și „prost“ și în toate felurile. Vreau să mă mut de la școala asta. Dar dacă mă mut, poate își bat și mai tare joc de el!

Cu câțiva ani înainte, la puțin timp după diagnostic, eram în parc pe o terasă, copiii se adunaseră în jurul unui leagăn. Sașa era pierdut printre ei, când a venit glonț Aria la masă. Roșie la față și cu ochii în lacrimi. Avea 6 ani.

— Vreau să plecăm acuma acasă!

— Da' ce s-a-ntâmpat?

— În clipa asta să plecăm acasă. Du-te și ia-l pe Sașa, că pe mine nu mă ascultă.

— Da' ce s-a-ntâmpat, totuși?

— A băut din paharul unui copil și copilul ăla a sărit la ceartă și a venit tata lui și i-a spus: „Lasă-l în pace, nu te lua de el, că îl cunosc, stă în cartier la noi, e handicapat!“.

Cu mecanisme de apărare prea puțin dezvoltate atunci, lipsită de prezență de spirit și incapabilă de vreo reacție, i-am luat pe amândoi de aripi și am plecat.

Dar Sașa și-a luat nu o dată revanșa, transformând disperarea noastră în hohote de râs. Ca acum doi ani, la concertul școlii, unde l-am târât aproape cu forța pentru că Aria cânta în cor. Cu promisiuni și amenințări – sunt puține locuri care îi sunt mai nesuferite decât interminabilele concerte școlare, cu aglomerația și haosul lor –, am reușit să ne strecurăm amândoi prin mulțimea de părinți și copii, aproape de scenă, cât mai aproape, ca să ne vadă Aria în timp ce cântă. Să-l vadă și pe el că are răbdare să-și asculte sora mai mare cântând frumos în cor. Cu ochii când pe ea, când pe el, încercând să-i zâmbesc ei și să mă încrunt amenințător la el, așteptându-mă din clipă în clipă la țipete și tentative de evadare

dintr-un spațiu opresiv.

— Sașa, nu putem pleca, că, uite, cântă Aria. Se supără pe noi dacă ieșim acum.

— Îiiiiiiiiii...

Se ține cu ambele mâini de urechi, le apasă cu atâta forță, încât i-a fugit tot sângele din ele. Îmi ia și mâinile mele și mi le apasă peste mâinile lui. Mai are un pic și face combustie spontană în timp ce corul de copii de clasa a V-a cântă și gesticulează ilustrativ, spre încântarea părinților, mândri că își văd odraslele pe scena sinagogii. Între noi, în spațiul ăla supermic, temperatura a atins 40 de grade și crește. Nu cred că îl mai pot controla mult și răsuflu ușurată când corul dă semne că se apropie de sfârșit. Îi fac cu mâna Ariei, în semn că ieșim să o așteptăm afară, când Sașa mi se smulge din mână și urcă primele trepte spre scenă și, fix în intervalul dintre două valuri de aplauze, urlă:

— Vai, că ați cântat groaznic. Ca niște maimuțe ați cântat. Mă dor urechile!

Îl trag afară printre părinții care se îmbulzesc spre ieșire, pregătindu-mă psihic pentru un minilișaj. Însă doar doi-trei dintre ei, care erau mai aproape și-oricum îl cred nebun, au auzit. În schimb, jumătate dintre copiii din cor îl privesc fix, nereușind să-și modifice la timp expresia de bucurie tâmpă de pe chip, continuând să facă plecăciuni către sală. Peste ăștia o să tot dea în pauze de-acum încolo, îmi spun.

Reușim să ne strecurăm afară. Pe cine să cerți? Apare și Aria, șifonată:

— Doamne, Aria, groaznic de fals ați cântat cu colegii tăi!

— Sașaaa!

— Nu, mamă, că are dreptate. Era o colegă în stânga mea care a tot falsat.

— O singură fetiță dintr-un cor de 50 de copii! zice râzând.

— Te iubesc, Sașa!

— Iar?

Râdem toți trei și fugim prin ploaie la mașină.

Pe drum până acasă, privind luminițele orașului, profitând de cei doi copii, ambii epuizați, mă gândesc că, dacă nu era Aria, poate nici nu eram azi aici. Îmi amintesc că beam o cafea în bucătărie cu mama unei fete cu autism, în încercarea mea complet

neprofesionistă de a o consilia. Copiii erau în cameră, în pauză de terapie, unde-ar fi putut să stea cu orele dacă i-am fi lăsat, fiecare în lumea lui, ascultând *Eine kleine Nachtmusik* fără să interacționeze vizibil, când a venit Aria țipând de afară:

— Bine că beți cafea și nouă ne arde casa! Iese fumul pe geam!

Dăm buzna toate trei în camera de zi, unde ard toate partiturile de pe pian cu o flacără din ce în ce mai zglobie și mai hulpavă. Sașa și neprietenă lui stau pe covor și aplaudă fericiți, în extaz:

— Uaaau, țe foc frumos!

S-a scurs o lumânare de pe sfeșnicul de pe pian. Scânteile au ajuns la partituri, iar clapele sunt acoperite de ceară.

— Țe foc frumos!

Capitolul 13

Îmi place să fiu Sașa

Sașa mănâncă în fiecare dimineață două felii de pâine prăjită (mediu) împărțite în două părți perfect egale. Supă de tăieței la fiecare prânz și cereale seara. Un progres la care am ajuns după ani de terapie, în care simpla vedere a unei spaghete fierte îl făcea s-o ia la fugă și să se ascundă sub pat. Spaghetă baionetă. Stă lângă mine cât le pregătesc și nu face economie de indicații.

— Așa, bravo, mama, e potrivit de prăjită. Acuma pune unt. Acuma pune sare. Mai puțină sare. Șterge din sare! Bravo! Acuma taie în două. Nu așa, acolo pe linia (invizibilă) din mijloc. Să fie patru felii.

— Da, mulțumesc de sfaturi. Da. Bine. Poftim: 2 împărțit la 2 egal 4.

— Da. Și 3 împărțit la 3 egal 9 că mi-e foarte foame!

Azi mergem la ziua unui băiețel de la centru, însă de dimineață nu dă semne de încântare. Nu vrea să iasă din casă. Nu vrea să facă nici o lecție. S-a trezit cu fundul în sus. Stă și se uită în oglindă.

— Ești bine, Sașa? Ce tot faci în oglindă?

— Mă uit în oglindă să văd ce mai fac.

— Și ce mai faci?

— Mă simt ca o betonieră din patru silabe. Nu vreau să mergem la ziua lui Dănuț.

— Se supără Bobocelul pe tine și nu-ți mai face supă de tăieței?

Cântărește avantajele și dezavantajele. Nici să petreacă două ore între copii n-ar vrea, dar nici să atragă supărarea prietenei mele nu-i dă mâna, pentru că ea îi face întotdeauna mâncarea preferată, îi vorbește rar și calm și nu se enervează ca mine. Și

oricum n-o să stăm mult, pentru că între oameni obosește repede, se supără din orice și plânge. Stă în curtea casei lângă un gard și, în timp ce ceilalți copii se joacă pe echipe, el studiază cum trec fasciculele de lumină printre șipci. Fuge când îi cântăm copilului „La mulți ani“ și, după ce încetăm, vine să mă caute:

— Eu nu vreau un gard așa la casa mea unde o să locuiesc eu cu Aria. Și cu tine. Că vreau alt fel de gard, din fier. Ca să nu poate să trece nimeni prin el. Am văzut eu un gard cum vreau să fie la casa mea pe strada Ion Minulescu. Hai să mergem cu mașina să-ți arăt.

— Sașa, tu ai văzut ce mulți copii sunt la petrecere?

— Da! Am văzut că fac o mie de kilograme de gălăgie.

— Nu fac gălăgie, se joacă. Uite, acolo, ce crezi că fac copiii ăia acolo împreună?

Îi arăt grupul de copii care joacă fotbal împărțiți pe echipe de câte patru.

— Nu știu. Hai să mergem să-ți arăt gardul.

— Nu merg nicăieri până nu te joci. Caută o jucărie, că sunt o grămadă, să te văd că te joci 5 minute, că suntem la o petrecere pentru copii. Apoi mergem, fi-ți-ar gardul!

După un minut aleargă spre noi, încântat:

— Mama și Bobocel, uite ce am găsit lângă gardul diferit de gardul meu! Dar gardul meu o să fie altfel.

Se apropie în fugă, descriindu-ne gardul. Strânge la piept, cu tandrețe, un șobolan mort.

— Aruncă-l, aruncă din brațe! strigă femeia îngrozită. Lasă jos, tu n-auzi? Sașa, Sașaaa! Aruncă, că te îmbolnăvești!

Privește când la noi, când la șobolan, îl așază cu grijă pe jos, speriat de reacția noastră, fără să înțeleagă cu adevărat ce e în neregulă cu jucăria, fără să înțeleagă de ce țipăm ca două isterice la el, încearcă să-și îndrepte privirea spre altceva, orice, numai să scape de cicăleala pe care o anticipează și ochii i se opresc pe o domnișoară în egări negri, sora sărbătoritului:

— Tu te-ai îmbrăcat în nămol? și se trânteste pe jos.

— Gata, plecăm! Hai acasă, că ești mort de oboseală.

— Nu sunt mort. Uite-mă că nu am morit, mama. Doar vreau să vină Aria să mă învieze și să mergem să vă arăt mai întâi gardul.

Plecăm în cealaltă parte de oraș să vedem gardul. E foarte fericit. Se plimbă de-a lungul lui admirativ, cu gândul probabil la

curtea în care vom locui toți trei, în case separate, înconjurați de un gard înalt de fier. Aria se plictisește. Eu încep să mă uit cu interes crescut la gard. După o vreme, mulțumit, se-ntoarce către sora lui:

— Ari, oamenii mari de ce pot să adoarmă mai târziu?

— Ăăă, pentru că creierul e ca o baterie. Creierul oamenilor mici sunt mai mici și se descarcă mai repede, iar creierul oamenilor mari sunt mai mari și rezistă mai mult până obosesc. Când dormi, se încarcă bateria.

— Eu cred că am o singură liniuță.

O singură liniuță și mâine-avem o zi grea. La cinci, în loc de relaxare în parc, trebuie să-l car cu mine la școală, la ședința cu părinții la clasa Ariei. N-am pe cine trimite și nici nu concep să lipsesc. Aria e foarte atentă la detaliile astea. Tatăl ei locuiește în alt oraș și să nu merg nici eu ar întrista-o peste măsură. Așa că încep de cu seară să pregătesc terenul.

— Sașa, fii atent. Mâine la ora cinci trebuie să mergem la școală.

— Nu. Mergem în parc. După-masa nu se merge la școală.

— Ba trebuie să mergem la ședință la Aria.

— În clasă la Aria?

— Da.

— Să meargă Aria. Eu vreau să merg în parc.

— E o ședință cu părinții și eu trebuie să merg pentru că sunt mama ei.

— Eu nu sunt mama ei. Nu vreau.

— Bine, atunci rămâi singur acasă.

— Bine, vin.

— Stai să-ți mai spun: la ședința cu părinții trebuie să faci foarte multă liniște.

— De ce?

— Așa se face la ședință, liniște. Îți iau foi cu tine să desenezi sau poți să desenezi pe tablă dacă te lasă doamna. Cu gura închisă. Nu avem voie să vorbim nimic, da? Doar după ce se termină ședința vorbim.

— Bine.

A doua zi ne așezăm frumos în băncuțe, lângă ceilalți părinți, fără ca eu să mă simt nici o clipă transportată în trecut, pe vremea când așteptam emoționată în bancă să intre învățătoarea mea la

oră. Obosiți, resemnați, îmbătrâniți, așteptăm să completăm cuminți liste cu întrebări: „Cum catalogați relația dvs. cu școala în care învață copilul dvs.? Nesatisfăcătoare/satisfăcătoare/foarte bună“. „Cât timp îi alocați copilului dvs. zilnic? Sub o oră/1-2 ore/mai mult de două ore.“ Să auzim considerațiile învățătoarei, cine ce tablă a mai spart, cine dă bani de șmirghel și lac pentru băncile pe care a scris nu se știe cine, împotriva ordinelor clare ale direcțiunii. Desigur, nici un elev nu-și asumă vina, așa că plătim toți. Sașa stă în banca de lângă geam. Deocamdată liniștit, pentru că bat clopotele și le ascultă cu urechea lipită de geam. Mă bucur că stă liniștit, trebuie să facă o impresie bună. Anul viitor, dacă avem noroc și progresează în același ritm, învățătoarea aceasta va fi și a lui. Ea intră în clasă, salută, părinții răspund în cor și Sașa:

— Șșșșșșt. Nu vorbiți! le-aruncă furios.

Câteva zeci de capete se întorc spre el, îl privesc scurt și învățătoarea continuă.

— Bine ați venit la ședință, dragi părinți. Nu vă țin mult, dar am vrut să știți...

— Șșșșșșt. Liniște! Tu ține gura închisă, învățătoareo, că e ședință! îi strigă indignat. Și la ședință oamenii nu vorbesc. Ai înțelese? Numai după ședință!

Îmi dau seama pe loc de gafă, îl scot de mână afară. Ce tâmpită! I-am spus că oamenii nu vorbesc la ședință. Pe coridor dreg busuiocul:

— Sașa, am greșit. La ședință vorbesc doar oamenii mari, iar copiii trebuie să tacă.

— De ce copiii trebuie să tacă?

— Așa sunt ședințele. Mergem înapoi înăuntru. Nu stăm mult. Da? Și după aia mergem la cofetărie. Te rog eu frumos, încă un pic durează, cât să-mi desenezi pe tablă un avion.

A doua zi, la întoarcerea de la școală, Aria mă întreabă:

— Mama, tu ai fost cu Sașa la ședință, așa-i?

— Da, puui'. N-am avut cu cine să-l las, că tu ai fost la ora de chitară.

— Și a desenat pe tablă la noi în clasă?

— Da, păi, ca să tacă, să aibă răbdare.

— Ce-a desenat?

— Un avion, cred. De ce?

— Păi, mi-a zis Marty că i-a spus mama lui că a desenat altceva, o prostie.

— Ce prostie, măi?

— Păi, știi tu, o parte a corpului cu P. De care au băieții. Așa i-a spus mama lui când s-a întors acasă de la ședință.

Fratele Ariei a desenat pe tablă o pulă în timpul ședinței. Un subiect potrivit de conversație, seara, la cina în familie, pentru un copil de clasa a IV-a și o primă întâlnire de tot rahatul cu viitoarea doamnă învățătoare. A doua zi o căutam la școală să-i explic.

— Să știți că înainte să predau la școală am lucrat cu două fete cu autism. Am făcut ABA. Dar am renunțat pentru că era prea obositor, începe învățătura.

— Da, știu, dar copiii cu autism sunt foarte diferiți. Ieri a fost vina mea. Sașa ascultă de obicei, dar i-am explicat greșit că la ședință se tace. Și pe tablă era un avion. Pe el l-a învățat tatăl meu să deseneze în perspectivă, 3D, să dea adâncime cu linii punctate. Era un bot de avion. Nu desenează decât avioane și catedrale. Nu vreau să vă faceți o impresie greșită și să nu-l mai luați.

— Ei, mai vedem, mai e un an până atunci. Poate nici nu o să mai fiu la școala asta, stați liniștită. Nici n-am văzut ce a desenat. Mi-a zis mama lui Marty după ce ați plecat.

Plec vorbind singură și-mi vine să mă arunc pe primul geam. Am muncit patru ani ca disperată cu un singur scop. Să se descurce singur la școală. Am găsit și învățătura și, uite, dintr-o prostie, poate nu-l mai ia. Nu mă ajută capul, iar logica mea de găină nu va reuși să găsească toate explicațiile și toate instrucțiunile corecte și complete pe care să le urmeze în toate circumstanțele. Ar trebui să scrie cineva un ghid de supraviețuire pentru autiști, că tot sunt atâția scriitori. Și-acum vorbește. Acum, că vorbește, parcă e mai nasol ca pe vremea când, exasperată, îl salvam prin parcuri de mămici și bunici care ieșeau parcă pe alei înarmate cu aceleași observații de căcat pe care le făceau în primele trei minute după ce ne intersectam: „Vai, ce copil drăguț, dar de ce nu vorbește?”.

— Vorbește, doamnă, dar nu românește. E polonez!

Capitolul 14

Am autism și sunt uimitor

— Mami, mami, eu nu sunt așa de rapid ca și Aria!

— Ce?

— Nu sunt așa de rapid ca și Aria ca să scriu și scrisoare și să-mi pun și hainele cu forța în dulap. De aia m-am certat cu Aria.

— Chiar dacă nu ești la fel de rapid, le pui mai încet, așa, dar le pui. Dacă ești mai lent nu înseamnă că trebuie să le pună altcineva în locul tău.

— Mami, ăsta nu vrea să-și pună hainele în dulap și nu pot da cu aspiratorul. Și m-a întrebat când o să moară Moș Crăciun, zice Aria intrând în cameră cu două plicuri în mână.

— Ai adus scrisorile să i le trimitem?

— Da, le pun afară pe balcon. Atâta m-am rugat de el să scrie, că n-a vrut! Anul viitor nu-l mai ajut!

DRAGĂ MOȘULE DE CRĂCIUN.

TE ROG SĂ ÎMI ADUCI UN BEBELUȘ CICIOBELO. CU MEDICAMENTE ȘI UN STILOU CU PENIȚĂ. EU NU AM MAI FĂCUT LUCRURILE INTERZISE DE PE FRIGIDER. LUCRURI INTERZISE = GRAVE

– SĂ LOVEȘTI/ÎMPINGI/PIȘTI PROFESORII SAU COPIII (NU AM FOST LA ȘCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)

– SĂ ȚIPI TARE (AM ȚIPAT ÎNCETIȘOR)

– SĂ DAI CU PALMA/PUMNUL ÎN MASĂ (AZI MI-A DAT MAMA SUPĂ DE TĂIEȚEI)

– SĂ IEȘI DIN CURTEA ȘCOLII PE STRADĂ (NU AM FOST LA ȘCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)

– SĂ SPUI CUVINTE URÂTE CARE LE SUPĂRĂ PE MARIA ȘI PE MAMA

– SĂ TE ARUNCI PE JOS

NU AM FĂCUT NICI LUCRURI RELE PENTRU CARE EȘTI PEDEPSIT, SAȘA!

– SĂ TE PLIMBI PRIN CLASĂ ÎN ORĂ (NU AM FOST LA ȘCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)

– SĂ TE SMIORCĂI. (DOAR DE TREI ORI.)
– SĂ NU ÎȚI REALIZEZI SARCINILE (NU AM FOST LA ȘCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)
– SĂ NU FII ATENT
– SĂ FOȘNEȘTI HÂRTIA ÎN ORĂ
– SĂ TE CERȚI SAU SĂ TE RĂSTEȘTI
– SĂ ÎI SPUI LA DOAMNA ÎNVĂȚĂTOARE CIA NOUĂ CÂND INTRI ÎN CLASĂ: EU
NU TE-AM MAI VĂZUT PE TINE ȘI NICI NU VREAU SĂ TE MAI VĂD NICIODATĂ (NU
AM FOST LA ȘCOALĂ CĂ E VACANȚĂ)
– SĂ STAI CU CAPUL PE MASĂ. (AM STAT MAI MULT ÎN PAT ȘI AM VĂZUT CĂ
PUȚA MEA S-A FĂCUT CA UN TURN DE FABRICĂ)

PEDEAPSĂ PENTRU LUCRURI RELE PENTRU CARE EȘTI PEDEPSIT, SAȘA: O
SĂPTĂMÂNĂ FĂRĂ CALCULATOR.

AȘ VREA SĂ NU EGZIȘTI CA SĂ NU SCRUI O SCRISOARE LUNGĂ.

CU DRAG,

SAȘA

Dragă Moș Crăciun,

Întotdeauna eu sunt cea ce o dezamăgește pe mama. Întotdeauna eu sunt o ratată. Mama mea crede despre mine că sunt o ratată care o să lucreze la Urbana. Nu-s bună de nimic. Sunt proastă. Că dramatizez. Sunt un eșec sentimental. Nu o să reușesc să fac ceva bun în viață. Atunci când plâng am un nas de furnicar. Mama își bate joc de mine pentru că sunt mincinoasă și superficială. Întotdeauna urlă la mine și exagerează în ultimul hal. De când se trezește și până se culcă mama mea crede că eu o urăsc pentru că mi-a făcut un frate autist. Eu am grijă de fratele meu și îl iubesc că e deștept. Deși mă enervează. Dar mama mea îmi reproșează tot timpul alte lucruri. Mama mea îl iubește mai mult pe Sașa. El vrea să mori. Mama mea nu poate să simtă ce simt eu.

Anul ăsta vreau să îmi aduci autism.

Cu drag,

Aria – 6 ani

Capitolul 15

Ozonoterapia oxigenează fantezia

Aria nu mai cântă la pian. Se așază pe scaun și după câteva minute începe să plângă. Nu prea încape nici de Sașa, care nu s-ar mai ridica de-acolo și stă în spatele ei și o tot zorește:

— Hai odată, Alie, că e lăndul meu. Studiază! Nu așa, tu, ai gleșit. Vai, Doamne, foalte ulât. Acolo e fa diez! Ial ai gleșit.

— R R R, nu L! îi răspunde supărată.

— Începe de la început, că nu e bine. Of, Alia, că tot gleșești. Pardon, greșești! Mai repede. Vai, o să te certe doamna profesoară dacă nu știi mâine!

Se învârte în jurul ei în pijamale. Mai are puțin și îi dă peste degete. În fiecare zi e aceeași poveste. După ce îi aude de câteva ori piesele și inevitabil le memorează, Sașa începe să dea indicații. Ba o mai și ridică de pe scaun, se așază în locul ei și îi arată cum să cânte. Deși Aria are doi ani de pian în avans, piesele lor au același nivel de dificultate, ceea ce o deprimă teribil.

— Mama, eu vreau să mă mut de la pian.

— De ce? Nu vrei mai bine să studiezi mai mult?

Are lacrimi în ochi și îi tremură bărbia.

— Nu. Vreau să mă mut la alt instrument. Tu nu vezi că degeaba studiezi? Că mie îmi ia de trei ori mai mult timp decât lui Sașa, pentru că are auz absolut?

— N-are relevanță asta. El studiază mai mult. Nu vezi că abia reușim să-l ridicăm de la pian?

— Nu-i adevărat, că învață mai repede și deja îi dă doamna piesele mele. Mă bucur că învață mai repede, dar nu mai vreau să fac pian.

— Și ce vrei să faci?

— Chitară.

— Și eu vreau să fac chitară, zice Sașa, aparent neatenț la conversația noastră.

— Nu, nu faci nici o chitară. Te rog frumos, Sașa, să nu faci chitară. Fă alt instrument, dar nu chitară. Chitara e a mea, îi strigă Aria printre lacrimi.

În urmă cu nici o lună Sașa a venit la mine foarte hotărât:

— Mama, vreau să-mi cumperi o vioară pentru că nu pot să compun piese pentru vioară și vreau să învăț o vioară. Uite, am făcut o listă: în clasa a III-a fac vioară. În clasa a V-a violoncel. În clasa a VI-a vreau să fac contrabas. În clasa a VII-a vreau să fac trompetă și într-a VIII-a saxofon. Când o să fiu bărbat vreau să fac toată orchestra. Să vezi ce piese frumoase o să compun eu! Foarte frumoase, majore!

Când a dat audiență pentru admiterea la liceul de muzică, în urmă cu câțiva ani, eram cu toții atât de stresați, că orice medic normal la cap ne-ar fi prescris pastile. Știa două preludii de Bach. Am repetat toți pașii audienței câteva săptămâni la rând în așteptarea datei. Am vorbit și cu profesoara care fusese deja înainte să-l vadă acasă. Era sceptică. Dar eu credeam că am luat totul în calcul. Am intrat, s-a dus val-vârtej la pian, omițând să salute comisia, n-a răspuns la salut, nici la cum te cheamă, nu le-a aruncat nici o privire, s-a așezat la pian și a început să-și cânte preludiile.

— Da, mulțumim, ajunge!

Dar Sașa continua să cânte.

— Mulțumim, ajunge! Ai cântat destul! Încearcă un profesor. Vă rog să-l opriți!

— Îmi pare rău, până nu-și termină piesa nu se oprește. Are autism și așa i-am spus de acasă, că trebuie să vină și să cânte. Nu se oprește de-acum până nu termină.

— Nu se poate așa ceva. Trebuie să se oprească, mai așteaptă și alți copii să intre la testare. Hei, ajunge!

— Ba uite că se poate, răspund pierit, urmărindu-l cum continuă imperturbabil. Partitura asta are șapte pagini.

Până la urmă l-au primit. Mai mult de groază, cred, când spre final a greșit o notă și a luat de la început piesa, frumoasă, dar

lungă ca o zi de post.

— Admis! a spus un profesor repede.

Nu asta s-ar fi așteptat să asculte. Teoretic, pentru a fi admis, ar fi trebuit să cânte strict un cântecel din gură, un vesel *În pădurea cu alune* fără să falseze. Și atât.

— L-au primit – îi spun fericită la telefon Ariei și tuturor celor pe care îi întâlnesc pe drum. L-au primit la școala de muzică!

Cu șase luni înainte, pe măsură ce se apropia data testării, începusem să fac atacuri de panică. Dacă n-o să se descurce? Dacă nu-l primesc? Ce fac cu el? La școala specială sigur nu-l duc. Decât acolo, mai bine îl țin acasă și fac *homeschooling* cu el. Am făcut oare destulă terapie? O să accepte școala însoțitor? Am făcut terapia potrivită? Nu-i oare ca un roboțel? Nu a fost oră, vreme de cinci ani, în care să citesc, de exemplu, și în care să nu mă simt vinovată că nu sunt cu el pe covor, în parc, la masă, lucrând la identificare, interpretare, analiză sau sinteză. Și încă tot nu-i în stare să povestească o întâmplare cap-coadă. Tot mergem pe ghicite când vine vorba să aflăm ce-a făcut în ora în care am lipsit. Cum o să se descurce copilul ăsta la școală? O să scăpăm vreodată de însoțitor?

*

— Mami, Sașa se ceartă cu apa! mă cheamă Aria în șoaptă pe hol doar ca să văd, prin ușa întredeschisă, cum vorbește singur și mai că trage apa de urechi.

— Rușine să-ți fie că ești prea fierbinte. O să mă arzi și o să mi se facă carnea mea roșie. Și poc!, o palmă peste apa din cadă. Unde fugi? Vezi că dacă îți dau una nu mai exiști și-o să rămân murdar pe tot corpul. Ce-o să mă fac eu murdar pe tot corpul, o să put!

— Sașa, dă drumul la apă rece dacă e prea caldă! Și intră în cadă!

Dar n-are el treabă cu sfaturile noastre. E prea ocupat să se certe. Avem nevoie de-o vacanță. Faptul că vorbește tot mai mult singur e un indiciu clar că e din ce în ce mai stresat.

— Sașa, cu cine vorbești acolo?

— Ăăă, cu nimeni.

— Și îți răspunde?

— Păi, nu.

— Bine, vorbești cu nimeni, dar știi că auzim și noi?

— Cum să auzi, Doamne, mama, că eu nu vorbesc cu tine?!

De fapt, nici măcar nu vorbește singur, ci gândește cu voce tare. Poate ar trebui să-i dau ceva medicamente care să-l ajute să se relaxeze. Citesc undeva despre potențialele beneficii ale vitaminei B12 și îi scriu lui Peter. Să ne pregătim mai bine pentru septembrie, când începe școala. După câteva zile vine și răspunsul:

Dragă Ana,

Uite cum stă treaba: vitamina B12 (sau metilcobalamina) este o vitamină încadrată ca supliment, nu ca medicament! Ca urmare, oricine o poate cumpăra, administra. Riscurile administrării sunt minime (e puțin probabil să facă rău, chiar și în doze relativ mari). Comunitatea științifică nu poate interveni la toți șarlatanii/șarlataniile care sunt cu miile, mai ales până când nu sunt suficiente studii bine controlate/suficiente argumente care să justifice o astfel de intervenție de denigrare. Să nu uităm că autismul este o boală „recentă” în cercetare... doar de vreo 5-10 ani a început a fi investigată. Gândește-te că schizofrenia sau Parkinson sunt investigate de cel puțin 150 de ani!!! Și tot sunt controversate, șarlatani, d-apoi în autism, care e noua „epidemie” de senzație, mediatizată continuu, fără tratament! Ținta perfectă pentru șarlatani. În plus, numărul de cercetători în autism e foarte mic (sunt maxim câteva sute în toată lumea, și dintr-ăștia sunt maxim câteva zeci dedicați autismului). Ce apare pe net/Google, asta oricum noi nu putem controla. E o lume liberă, iar unii folosesc vitamine sau alte medicamente placebo ca să se îmbogățească. Îți garantez că nu vei vedea printre articolele noastre științifice astfel de *laudatio* pentru B12, ci scepticism. S-a intervenit când a fost vorba de chelare, pentru că asta nu mai era „supliment”. Dar pentru vitamine...
Încă ceva. Faptul că studiile mici de până acum au indicat că vitaminele nu au efect nu înseamnă că nu au efect deloc! Asta pentru că:

1. Studiile nu au fost suficient de controlate și deci nimeni nu bagă mâna în foc; multe studii controlate sunt în curs de derulare, iar când acestea vor apărea se va face publicitate! Fără grijă! La fel a fost cu vaccinurile care nu au legătură cu autismul sau cu mercurul etc.

2. Nu au efect poate comparate cu placebo în studiile efectuate, dar au efectul placebo! Și crede-mă că în autism există un foarte puternic efect placebo! Părinții copiilor cu autism, în frustrarea acumulată cu anii, încep să vadă rezultate în aproape orice intervenție.

Deci: vitamina B nu face rău, se poate administra în autism sau alte boli, doar că nu există studii concludente care să indice că realmente aduce beneficii terapeutice!

Pe curând,
Petrică

Autismul nu se vindecă și nu dispare. E o realitate nici măcar supusă dezbaterilor în comunitatea științifică. E o condiție pe viață. Nu atât o boală, cât un fenotip diferit. Și de fapt, în afară de primele luni după diagnostic, niciodată de atunci nu mi-am dorit un copil vindecat. Pentru că niciodată n-a fost defect? Vreau un copil mai mult fericit decât trist, capabil să-și comunice nevoile de așa manieră încât toți cei din jur să-l înțeleagă. Să știm când i-e foame și când îl doare, să știm fie și că nu știe sau nu poate face un lucru sau altul. Însă autismul e o vacă de lapte, extrem de ușor de mulș pentru companiile farmaceutice. Ca și cancerul, ca și calviția. Atrage nu doar companiile farmaceutice, ci și șarlatani clasici, popi și vrăjitoare, firme de suplimente alimentare. Toate profitând de disperarea părinților și alimentând false speranțe de vindecare.

Autismul nu se vindecă. Așa că produsele sau tratamentele care pretind că vindecă autismul îmi par periculoase din start. Din fericire, n-am învățat acest lucru *the hard way*, ca alți părinți care-au bătut globul în lung și-n lat în căutarea unui tratament miraculos. Mii de părinți nenorociți care-au testat pe propriii copii metode de vindecare care îmi fac părul măciucă, care le-au schimbat medicația de zeci de ori pe an ori de câte ori dădeau peste vreun șarlatan. Părinți care-au pompat în ei suplimente de fiecare dată când citeau despre o nouă izbândă a „oamenilor de știință“ în tabloide. De la medicație *hard-core* la lăsare de sânge și exorcizare. Tehnici demente de Ev Mediu mai răspândite decât s-ar crede. Avertismentele sunt la tot pasul, dar cine să le-asculte, când milioane de părinți își doresc un copil normal, viața lor înapoi și un viitor perfect, așa cum l-au visat, nereușind să se împace cu faptul că nu-l au. Nu au un copil tipic. Și dacă nu e tipic, e defect.

FDA din America – The Food and Drug Administration (autoritatea de reglementare în domeniul alimentației și medicamentelor) – joacă un rol important în încercarea de a tempera avânturile de marketing ale șarlatanilor, care în România însă nu întâmpină nici o opreliște. Îmi spune Peter:

— La voi e teren virgin, sunt creiere primitive, disperații perfecți. Nimeni nu încearcă să împiedice pe nimeni să facă afirmații false cu privire la preținsele calități curative ale diferitelor capsule.

E greu să disceri, chiar și atunci când ești informat, pentru că undeva, în cele mai ascunse gânduri ale tale, speranța nu pierde niciodată teren. Tulburările din spectrul autist variază în severitate și simptome. Terapiile și intervențiile disponibile, cu suport științific, sunt proiectate să remedieze simptomele și să stimuleze dezvoltarea cogniției. În plus, FDA a aprobat doar câteva medicamente pentru a controla cele mai perturbatoare simptome ale autismului. Uneori nici ele nu funcționează. Agresivitatea și comportamentele autodistructive, uneori atât de severe încât pacientul trebuie să poarte cască pentru a-și păstra craniul, cu care se lovește metodic de pereți, intact. Apoi mai e anxietatea, cu efectele ei devastatoare. Risperidona și Aripipazolul sunt mici versete în bibliile tuturor psihiatrilor confrunțați cu un pacient autist. În România, aproape că nu e copil cu autism căruia să nu i se fi prescris, măcar o dată în viață, carbamazepină. La un curs, când încercam să argumentez eroic că nu e nevoie întotdeauna de medicamente, un medic care lucrase ani de zile într-un centru al unei direcții pentru protecția copilului a prezentat cazul unui tânăr cu autism autoagresiv care își scobește cu degetul în carne găuri atât de adânci, încât în cele din urmă a ajuns să fie păzit de o infirmieră 24 de ore din 24. Și-a făcut o gaură imensă în gât pe care o adâncea conștiincios de fiecare dată când mâinile nu-i erau protejate cu mănuși de box.

— Ce ne rămâne de făcut în astfel de situații? Imobilizarea e interzisă prin lege, iar medicația în doze suportabile nu-și mai face efectul, se întreba, iar eu mă gândeam doar la Sașa, la salturile lui în cap de pe fotoliu, la sângele de pe covor și la cum au dispărut în momentul în care nu l-am mai lăsat nici o secundă singur și am înțeles că are nevoie de presiune în zona frunții. Ani de zile l-am

îmbrățișat apăsându-mi cu putere fruntea de fruntea lui. Doar fruntea, fără restul corpului, de câte ori îl vedeam aruncând priviri disperate către fotoliu. Am fost norocoși.

Asociațiile de părinți de peste ocean emit comunicate peste comunicate în care avertizează cu privire la riscurile tratamentelor nefundamentate științific. Dar nimeni, nici măcar comunitatea științifică, nu poate face față valurilor de noi promisiuni de vindecare și inventivității vânzătorilor de iluzii. O lungă listă de false tratamente apărute de-a lungul anilor, de când interesul pentru autism ca tulburare a crescut, zace neaccesată pe site-ul FDA.

Mai multe companii au fost amenințate cu acțiuni în justiție în cazul în care continuă să facă afirmații sau să emită pretenții de vindecare a autismului. Printre aceste așa-zise terapii periculoase se numără și chelarea. „Proces fizico-chimic de captare a ionilor pozitivi multivalenți (calciu, cupru, plumb, mercur, fier, crom) prin fixarea lor într-o moleculă complexă (chelator sau complexon) sub formă neionizată. Agentul chelator formează cu metalul care trebuie îndepărtat din organism un complex chelat, solubil, stabil, neionizat, netoxic, cu eliminare rapidă prin urină“ (*Dicționar medical*). La mijloc sunt așadar produse care pretind că purifică organismul de chimicale toxice, metale grele, îndepărtându-le cu totul din sânge. Vin într-o varietate de forme, pentru toate gusturile, inclusiv spray-uri, supozitoare, capsule, picături și băi de argilă. Și la comercializare e omis deliberat faptul că agenții terapeutici de chelare aprobați de FDA sunt acceptați ca benefici doar în condiții ca intoxicația cu fier și sunt disponibili doar cu rețetă. Companiile omit de asemenea să spună că agenții aprobați se folosesc sub strictă supraveghere medicală, deoarece îndepărtarea anumitor minerale de care organismul are nevoie poate conduce la situații fatale.

Pe locul doi e ozonoterapia. *Hyperbaric Oxygen Therapy*, suficient de pompos denumită încât să lase impresia că funcționează. În sine, procedeul implică inspirarea de oxigen într-o cameră hiperbară presurizată și a fost aprobat pentru tratarea bolilor de decompresie specifice scafandrilor. Wikipedia explică: în timpul scufundării, la coborârea scafandrilor în adâncime, apare fenomenul de dizolvare a azotului în țesuturi și în lichidele

interstițiale. Dizolvarea azotului este cu atât mai importantă cu cât presiunea (adâncimea) este mai mare. În timpul urcării la suprafață, scafandru trebuie să respecte programul de ridicare impus de tabelele de decompresie. Urmând programul de decompresie cerut de tabelul de decompresie potrivit, azotul dizolvat în organism se va elimina din țesuturi și, prin intermediul sângelui, va fi trimis către plămâni, fiind apoi evacuat prin procesul respirației. Eliminarea azotului din țesuturi se face astfel fără apariția de bule periculoase și fără riscul apariției de accidente de decompresie. Atunci când nu se respectă palierele impuse de tabelul de decompresie și scafandru urcă la suprafață prea repede, azotul dizolvat se degajă, dând naștere la bule de gaz, al căror număr este cu atât mai mare cu cât ridicarea este mai rapidă. Aceste bule duc la apariția accidentelor de decompresie. Da, vrem copii care să urce mai repede la suprafață.

Nici o legătură aici cu autismul și totuși, cu câțiva ani în urmă, am alungat cu scandal din oraș o firmă care pretindea că, introducând oxigen din butelie printr-un furtun în fundul copiilor cu autism, le va oxigena creierul. 50 de lei ședința. Neaprobat în această formă și nici pentru tratarea autismului, dar tot au apucat să prindă câțiva părinți la capătul răbdărilor, cu portofelele deschise. Pe locul trei: un înălbitor: Miracle Mineral Solution. Pe locul patru: băi detoxifiante cu argilă care pretind să sugă tot ce e rău din corpul autistului tău. Pe locurile cinci și șase: kefir de nucă de cocos, remedii homeopate, suplimente alimentare de 200 de lei flaconul, cristale fermecate, transfer energetic și, la nevoie, exorcizări, că suntem un popor cu frică de Dumnezeu. Vitamina B12 e relativ nevinovată, însă șarlataniile de acest gen continuă pe măsură ce apar noi și noi cazuri de autism.

Deși s-a dovedit științific că aproximativ 10% dintre mamele copiilor cu autism au în sânge anticorpi anticreier (Simons Simplex Collection Study), majoritatea părinților continuă să se îngrijoreze cu privire la vaccinare și la potențialul risc subsecvent cu aceeași îndârjire cu care se încrâncenează să dea vina pe strămoșii tatălui sau, după caz, ai mamei pentru autismul copilului. Sau chiar pe certurile familiale, despărțirile cu urlete și strigături care depășesc o săptămână, pe divorț sau pedeapsa divină.

Numeroase studii au examinat posibila legătură dintre

vaccinuri și prevalența crescută a autismului, cu un accent asupra vaccinării ROR (rujeolă-oreion-rubeolă), însă nu au găsit nici o legătură între autism și vaccinare. E posibil, spun studiile, ca în unele cazuri imunizarea să declanșeze instalarea vizibilă a autismului la un copil căruia vaccinul nu i s-a administrat în stare deplină de sănătate sau care are o predispoziție genetică spre autism. Fundații importante ale părinților finanțează anual în SUA studii care analizează o gamă largă de factori nongenetici sau de mediu, inclusiv istoricul vaccinărilor. Concluzia în prezent e destul de clară:

În urmă cu 16 ani, un specialist, Andrew Wakefield, a publicat în revista medicală *The Lancet* un studiu în care susținea că a descoperit o legătură între autism și vaccinuri. După ani de controverse și aproape 700.000 de dolari adunați de la avocații care au beneficiat de pe urma acționării în judecată a companiilor producătoare de vaccinuri, bonus ravagiile provocate de neîncrederea părinților în utilitatea și importanța vaccinării obligatorii, s-a descoperit că nenea cercetătorul a inventat tot studiul și a măsluit toate datele. Ulterior, prestigioasa revistă și-a cerut scuze public. În anii următori s-au cheltuit milioane de dolari pe studierea unei posibile legături între autism și vaccinare și concluziile sunt șocante: nu există nici un singur studiu validat științific care demonstrează existența unei astfel de legături. Însă isteria antivaccinare a produs între timp nenumărate victime. Deși în Franța pojarul era declarat eradicat, în 2011 au fost raportate 15.000 de noi cazuri, în timp ce în Marea Britanie, în 2012, au fost raportate alte 2.000 de cazuri. Sigur, pojarul e o boală a copilăriei și vaccinarea nu e obligatorie, nu? Toți copiii trebuie să facă pojar ca să se „imunizeze“. Fiica mea, nonautistă, era să moară din cauza pojarului.

Înainte de introducerea programului de vaccinare obligatorie a bebelușilor, în 1980, pe glob s-au înregistrat 2,6 milioane de decese provocate de pojar. În 2000, în condițiile vaccinării a circa 72% dintre bebeluși, s-au înregistrat 562.400 de decese cauzate de pojar în rândul copiilor nevaccinați, iar în 2012 doar 122.000 de morți, în condițiile imunizării a circa 84% dintre copii¹. Ne putem întoarce oricând la 2,6 milioane de morți dacă ne plac atât de mult teoriile conspirației. Aș vrea să văd cel puțin la fel de mulți militanți

antipenicilină, ca să pregătim terenul pentru milioanele de morți pe care le vom plăti ca preț pentru refuzarea imunizării. Pentru că înainte ca Fleming să descopere penicilina, *miracle drug*, cum i s-a spus în 1940, moartea – moartea, nu autismul – putea veni sub masca unei răni banale care, netratată corespunzător, se infecta și se transforma în septicemie sau pe aripile inofensive ale unei tandre și comune infecții streptococice – celebra durere în gât –, cauzată de o boală venerică precar tratată. Dacă refuzăm progresul științei, ne refuzăm fără doar și poate progresul ca specie. Da, unele răceli se tratează cu indiferență, dar altele necesită penicilină. Da, unii copii pot face postvaccinare febră cu convulsii febrile care poate lăsa urmări neurologice, epilepsie, encefalită și alte boli catastrofale. Însă acestea sunt excepțiile vulnerabile, nu regula. O să spuneți că atunci când ești părinte nu contează. Eu o să spun, și nu sunt nici prima, nici ultima, că nimic nu e mai devastator decât să te trezești cu un bebeluș de 9 luni mort în pătut pentru că ai refuzat să-l vaccinezi.

1. Toate aceste date, dar și altele se găsesc pe www.healthcare-management-degree.net/autism-vaccines.

Capitolul 16

Sunt nimeni, de ce tremuri în fața mea?

Drumul de 16 ore cu trenul până la mare l-a năucit complet, dar a făcut față mai bine decât acum trei ani, când am făcut o probă până într-o localitate alăturată, să vedem cum se descurcă cu zgomotele și cu balansul. Atunci, s-a înverzit la față imediat ce măgăoaia s-a pus în mișcare, fâlcile i s-au încleștat, a început să tremure și a amuțit. Din ochi i s-au scurs trei rânduri de lacrimi înainte să spună în șoaptă: „Oprește-l, mama!“. Nu mai avea energie nici să țipe, ca și cum i s-ar fi scurs toată prin tălpile lipite de podeaua care trepida. Am sunat-o pe maică-mea să ne culeagă cu mașina de pe marginea drumului. De data asta s-a pregătit psihologic cu o lună înainte, ascultând trenuri și trenulețe pe YouTube, care mai de care mai zgomotoase, a învățat pe de rost diagrama stațiilor, a cerut muzică în căști și ne-am luat precauții farmaceutice. L-am avertizat că trenul ăsta nu se poate opri, dar că, dacă simte că nu rezistă, îi pot da o pastilă de dormit, în așa fel încât să se trezească la Mangalia fără nici o amintire despre locomotive pufăitoare și roți de tren scrâșnitoare. Însă n-a fost nevoie de nici o pastilă. N-a dormit, dar a repetat tot drumul: „Te-duc-te-aduc, te-duc-te-aduc, te-duc-te-aduc“ – așa cum i-a tradus un prieten cântecul de coșmar al trenului. Te-duc-te-aduc. Și l-a dus. După ce a urcat în vagonul alăturat, de unde l-am auzit țipând imediat ce am reușit să târăsc geamantanele pe scara nefiresc de înaltă.

După prima zi ne-am dat seama că ar avea nevoie de un ham pentru bebeluși, ca să nu se rătăcească, atât de greu îi era să se țină după noi în mulțime, așa că am stat la mare lipiți. Pe plajă lipiți și

în apă lipiți. La Vama Veche lipiți. Toți trei. Cu Sașa între mine și Aria, sorbind fericit din ochi valurile și punând mii de întrebări. Stăm pe terasă cu un cuplu de artiști care ne-au scos la o pizza în Vamă ca să ne salveze din Saturnul posomorât, care pute de la un capăt la altul. Când îl traversăm în drumul dinspre plajă, după-amiaza, pare decorul în care s-a filmat *Întoarcerea morților vii*, un film pe care l-am văzut la o videotecă de cartier pe când aveam eu însămi 10 ani, câmpul deșertic ce rulează pe ecran cu câteva secunde înainte ca din morminte să iasă scheletele. O stațiune moartă, cu reclame fosforescente din care lipsesc litere și cu restaurantul pe bună dreptate numit Antik, cu zeci de semne „De vânzare“ pe instalațiile cu mașinuțe și pe coșmeliile de tir recreativ. Seara însă, după ce zombii și-au părăsit mormintele și au invadat străzile împutite, parcul de distracții îți ia ochii cu zgomotele și luminile colorate. Nu știi cine te mușcă de cap. Uیți unde ești și nu-ți mai dorești decât să testeze copiii două carusele, un *montagne russe* și să adormi apoi cu capul în chiuvetă în timp ce ei sforăie ușor în camera cu iz de mucegai. Nu și azi, azi mâncăm pizza în Vamă și vorbim despre autism. Părerile sunt împărțite, chiar și în cuplu.

Ea, mamă și creatoare de modă, întreabă dacă sunt sigură că ăsta e diagnosticul, că băiețelul pare normal la prima vedere. El, poet, mă asigură că ar putea sta ore în șir de vorbă cu Sașa, chiar dacă, recunoaște, are unele bizarerii. E calm, empatic, mă întreabă dacă autismul mi-a afectat în vreun fel viața, încearcă să-și imagineze cât e de greu. E el însuși tatăl unor copii superbi.

— Cum se descurcă profesorii cu el, adică, așa, mă refer la faptul că trebuie să facă față unor situații inedite, nu știu dacă pot să spun bizare?

— Ba poți, cum să nu, ăsta e cuvântul, îi răspund în timp ce elimin în viteză din minte zeci de modalități în care ar fi potrivit să intervin în situația de față. Sașa îl mângâie când pe braț, când pe piciorul dezgolit de la gleznă până la marginea pantalonilor scurți, fascinat de părul lui creț.

— Ai părul creț! Al meu nu e creț. Uite, și eu am păr, dar nu e creț. De ce e creț părul tău? Când o să fiu bărbat o să am și eu părul creț?

N-a mai văzut niciodată un bărbat cu părul creț pe corp. Îl chem

cu mine la baie.

— Doamne, Sașa, nu e voie să mângâi bărbații pe corp.

— Dar are păr creț, ai văzut, mama?

— Da, dar nu e voie să atingi oameni necunoscuți.

— Dar o cunosc pe ăsta. O cheamă Emilian.

— Nu e voie și gata! Îl cert și asta nu face decât să-i accentueze nemulțumirea generată de faptul că pizza întârzie să apară. Ne întoarcem la masă și în următoarele 15 minute nu face nimic altceva decât să se uite urât la chelneri.

Câteodată mă simt complet nepregătită pentru așa ceva. N-am explicații, nu am soluții. Filtrele sociale care funcționează în cazul altor copii la el nu au nici un efect.

— Măi, nu poți să atingi pe picioare oamenii pe care nu-i cunoști, nu poți să le spui fetelor că le crește barbă sub braț, nu poți să răspunzi sincer, cu „Nu“ la întrebarea: „Sunt frumoasă, Sașa?“, atunci când vine din partea unei educatoare. Nu poți pentru că adulții se vor feri de tine, copiii la rândul lor vor râde, te vor lua peste picior și nu o să mai vrea să se joace cu tine nimic. Nici un joc.

— Dar de ce?

— De ce?

Ce să răspund? Pentru că o să vadă că ești diferit?

— Pentru că ei nu știu de ce faci lucrurile astea, Sașa. Nu înțeleg și ce nu înțeleg îi sperie. Și nu vor să aibă de-a face cu copii care îi sperie.

— Nu-i nimic, mama, stau cu tine și cu Aria. Nu vreau eu să stau cu alți oameni sau copii.

Aria a salvat, ca de obicei, seara. S-a jucat cu copiii, a aplanat micile conflicte, s-a transformat, așa cum face de fiecare dată, într-un lipici social, proiectat special ca să atenueze bizareriile, să deturneze atenția și să transforme toate stângăciile lui în glume. Pe drumul de întoarcere vorbește, iarăși, singur.

— Cu cine vorbești iar?

— Cu nimeni.

— Cu nimeni, ok! Hai că vorbesc și eu cu nimeni. Ba mai bine vorbesc cu mama lui nimeni. Mama lui Nimeni, te rog să-l chemi pe Nimeni acasă, că e noapte și Sașa e obosit! Auzi, mama lui Nimeni? Dacă nu îl chemi acum acasă, îi rup un picior și îl bat la

fund cu el. M-am săturat să se tot țină după noi pe stradă! Ce fel de familie aveți, de-ți umblă copilul toată ziua și toată noaptea pe drum și nu-l lasă pe Sașa să vorbească cu noi? Să nu-l mai prind aici, că nu știu ce fac. Ai înțeles? Pleacă, măi, de-aici! Du-te acasă la mama ta și lasă-l pe Sașa în pace, că ne-am săturat de tine. Vezi că te prind și nu știu ce-ți fac! Nu te mai suport, Nimeni! Dispari! Vociferez și gesticulez în mijlocul străzii, nervoasă.

Dau din mâini și din picioare, fugăresc un nimeni imaginar. Aria râde, crede că mă prefac. Sașa tace, se întoarce spre mine, mă fixează cu privirea:

— Nimeni nu există. Vorbesc singur!

Capitolul 17

Ananasul nu are ochi. Nu poate vedea cine îl mănâncă

De câte ori lipsesc de acasă mai mult de o zi se îmbolnăvește. Amândoi se îmbolnăvesc. Muci, febră, dureri de cap sau direct fracturi de claviculă, cum s-a întâmplat acum patru ani când am fost la un curs la București. În toiul iernii a rămas la bunici. Vremea și locul perfect pentru testat săniuța, pentru atins zăpada care, dacă e să te iei după Sașa, frige. Nu apuc bine să mă instalez în casa prietenilor mei, că sună telefonul:

— Nu vreau să te sperii, dar l-am dus cu sania. Cu greu l-am convins să se urce și când s-a dat la vale, a căzut. Plânge de două ore, spune mama.

— Da' tu unde erai?

— Păi, acolo, dar n-am putut opri sania, se enervează. L-am dezbrăcat și i-am făcut baie și nu se vede nici o vânătaie pe corp. Nici nu știi dacă îl doare ceva, că nu vrea să spună.

— Păi, eu abia am ajuns. Du-te cu el până la spital.

— Păi, acum s-a oprit din plâns. Ți-am spus că nu se vede nimic. Doar dacă ar avea ceva serios s-ar umfla.

Și asta a fost tot. O lovitură și-atât. Plânge pentru că nu știe când să se oprească și s-a lovit, și de la lovitură te doare, iar el are și așa o percepție disproporționată a durerii, după ce ani de zile a fost imun la ea. Poate nu-i ceva grav. Fac cursul mai mult în scârbă și după trei zile mă-ntorc cu trenul acasă, cu rucsacul plin de jucării de la Ikea.

Norocul meu că pot să dispar. Un an l-am considerat noroc, până când mi-am dat seama ce greu se predă trecerea timpului și

că în cazul persoanelor cu autism percepția lui e complet lipsită de adâncime. Fie că lipsesc 3 minute ca să duc gunoiul, fie că evadez 3 zile, aceeași față mirată mă așteaptă pe hol. Eu: „cioc-cioc“, el vine în fugă spre ușă, eu deschid, el se retrage spre camera de zi. „Salut, Sașa“, „Salut, Sașa“, răspunde și face cinci pași spre mine. Eu deschid larg ambele brațe, el fuge iar spre camera de zi. Mă las în jos, se mai apropie un pas. Un pas înainte și doi înapoi, câteva minute de balet până să se lipească în sfârșit de piciorul meu drept. „Ce faci tu, greierașule?“ Mă străduiesc să fiu foarte atentă când îl pup. Mă șterg bine pe gură. Pupicii n-au voie să fie uzi.

Printre jucării, un banc de lemn cu cuie și ciocănel, o jucărioară numai bună să-l ajute să-și dezvolte motricitatea fină. Stăm pe jos în bucătărie, îi pun în mâna dreaptă ciocănelul și-i arăt cum se face. Îl mută în stânga și încearcă să nimerească cuiele de plastic. I-l mut iar în dreapta și el iar îl mută în mâna stângă când îmi dă prin cap să verific.

— Fă ca mine! Bat din palme.

Bate și el din palme.

— Mâinile sus!

Eu le ridic pe amândouă, el doar una.

— Nu așa, Sașa, mâinile sus, amândouă.

El ridică doar una. Stânga sus, dreapta pe burtă. E 11 noaptea când ajungem la spital și, evident, nu e deschis la Radiografie. La Urgențe e doar un doctor care se răstește la mine că l-am adus la spital după trei zile, iar copilul are fractură de claviculă.

— Dar s-a jucat, a făcut baie, n-a plâns mai deloc, decât atunci când a căzut. Bunica a crezut că e de la lovitură.

— Sunteți inconștienți! Îmi spune, deși în cabinet suntem doar noi doi. Așteptați afară!

Pe hol, la radiografie, așteptăm rezultatul. Lifturile urcă și coboară, din saloane ies ființe în halate, care de care mai deteriorat. În fața noastră așteaptă liftul și o bunică. Ridată, îndoită de spate, în pardesiu și cu o pălărie veche pe cap, se mișcă încet, cu pași mărunți, și-a vizitat probabil un nepot bolnav, iar două etaje de coborât pe jos sunt pesemne prea mult. Privindu-i mișcărilor, îmi par și mie prea mult. Dar liftul nu oprește, ba urcă un etaj mai sus, ba coboară până la parter. Ea merge tot mai aproape de capătul scărilor, cântărindu-le din ochi, și iar se întoarce. E cald și femeia

își pierde răbdarea, transpiră, se mișcă tot mai dezorganizat, indecisă, apasă iar și iar butonul de la lift cu năduf, când izbucnește exclamația, tare și limpede, așa cum mi-aș dori să-l aud articulând de multe ori:

— Uite, mama, un pitic bătrân! Uite ce mic e și nervos!

Și se repede înspre femeie, împungând-o cu degetul să se asigure că privesc și eu în aceeași direcție.

— Sașa, închide gura, strig și eu, strigă și fratele meu, care ne-a adus cu mașina la spital.

— Dar n-am mai văzut niciodată un pitic bătrân, vai, cât e de drăguț!

Fratele meu se repede la el și-l ia de lângă femeia năucită care, cu o viteză uimitoare, se năpustește în jos pe scări.

— Ai văzut cât era de drăguț?

— Sașa, ai jignit-o pe tanti. Era o bătrânică bolnavă, îl cert, în timp ce frate-miu, miștocar din naștere, se împrăștie de râs spunându-i:

— Sașa, acum piticul bătrân a fugit la etajul doi și, de supărare că l-ai depistat, o să deschidă geamul și o să se arunce în cap.

— Taci, mă, tâmpitul, nu-i mai da idei! Sașa, nu e frumos să arăți oamenii cu degetul.

— Dar era un pitic bătrân, mama! Și n-am mai văzut.

— Nu-i voie să spui așa cu voce tare. Doamne!

Cred că a ținut minte pentru că de atunci am văzut pe stradă vreo 16 pitici bătrâni și de fiecare dată și-a strâns mâinile lângă corp și mi-a spus încet la ureche:

— Vezi, încă un pitic bătrân, vezi, există!

Trei săptămâni cu mâna imobilizată, timp în care sub braț a făcut o infecție cutanată de care n-am aflat decât tot la spital, când i-au scos bandajul. N-a țipat, n-a plâns. S-a adaptat. Așa trebuie să fie când porți pentru prima dată în viață un bandaj. După ce vezi un pitic bătrân.

— Mama, îmi dai tu laptopul de pe dulap? Eu nu pot. Am mâna prea scurtă.

Am profitat de timpul cu mișcări încetinite ca să învățăm culorile. Până la 6 ani, n-a înțeles nici o poveste din cărțile pe care le mângâiam prin librării. Prea multe arhaisme, prea multe

regionalisme, în general, prea multe cuvinte imposibil de desenat. Poveștile, mai toate, au fost scrise special pentru el. Ca asta, cu vedere directă la frigider.

Roz-ca-Iaurtul – o poveste colorată

A fost odată un frigider vechi în care trăia, de o vreme, Roz-ca-Iaurtul. Cam de mult, nici ea nu-și mai amintea de când, adormea, seară de seară, pe raftul de jos al frigiderului, unde își petrecea tot timpul împreună cu prietenii ei: Verde-ca-Muștarul și Violet-ca-Pruna. În fiecare dimineață, când frigiderul se deschidea cu un pocnet sec, cei trei prieteni așteptau ca o mână sau alta să-i scoată de-acolo. Pentru că își doreau cu toții să facă lungi călătorii în jurul pământului, așa cum făceau Roșu-ca-Mașina, Galben-ca-Ceara, Alb-ca-Ursul-Polar. Așa cum făcea până și Albastru-ca-Gândacul. Uneori, credea Roz-ca-Iaurtul, ei nici măcar nu opreau să se odihnească pe vreun raft gol, ci se plimbau prin lume fără întrerupere.

Așa se face că în noiembrie Violet-ca-Pruna se îmbolnăvi de supărare, iar Roz-ca-Iaurtul și Verde-ca-Muștarul începură să se rideze și să se fărâmițeze, mai ceva ca nisipul. Și mai tristă fu dimineața în care Roz-ca-Iaurtul a fost alegerea fericită a mâinii. Pentru câteva clipe a văzut lumina orbitoare a bucătăriei. Până când mâna a dus-o întâi la nas, apoi la ochi și a exclamat: „Ce culoare oribilă!“, după care a așezat-o înapoi, cu un raft mai jos, adică în ladă, alegând în schimb pe altcineva. Roz-ca-Iaurtul a început să plângă cu niște sughituri atât de mari, că făceau să i se cutremure întreaga suprafață și poate nu s-ar fi liniștit niciodată dacă, de nicăieri, nu ar fi apărut lângă ea Crem-ca-Păstârnacul. Acesta s-a scuturat de pământul maro care i se lipise de haină și, văzând-o pe Roz cum plânge, a sărutat-o fără să stea pe gânduri. Nu știți cât de tare s-a îmbujorat Roz-ca-Iaurtul. Mai avea puțin și s-ar fi transformat în Roșu-ca-Mașina, schimbare care i-ar fi dat șansa să scape o dată pentru totdeauna din frigider. Însă Roz, deși nu i-a plăcut pupicul, s-a îndrăgostit brusc de Crem-ca-Păstârnacul. Din amestecul celor doi nu ar fi ieșit o culoare prea fericită, însă ei nici nu se gândeau la asta, ci la cum să se ascundă mai bine în

cotloanele frigiderului pentru ca nimeni să nu-i găsească și să-i despartă vreodată. Locul cel mai potrivit părea un cofraj de ouă și au rămas acolo o vreme, până când s-au trezit aruncați iarăși pe raftul de jos de zece ouă care le-au luat locul fără să-și ceară scuze. Chiar și așa, când îl privea pe Crem-ca-Păstârnacul, lui Roz îi apăreau floricele de fericire pe margini, în timp ce viteazul ei salvator arăta din ce în ce mai palid pe zi ce trecea. Într-o dimineață însă, frigiderul se deschise cu zgomot, apoi se trânti cu zgomot. Până să înțeleagă Roz ce se întâmplă, Crem-ca-Păstârnacul dispăruse și se îndrepta cu repeziciune și vitejie spre o gură cu dinți mari care, fără să stea pe gânduri, a mușcat din el cu poftă, rupându-i câteva coaste. Apoi a scuipat și a țipat: „Ăsta nu-i cașcaval!“.

Roz-ca-Iaurtul a început să țipe și ea de supărare și de nervi până a explodat și s-a întins pe pereții din interiorul frigiderului unde, după câteva secunde (tic-tac), a fost aruncat și Crem-ca-Păstârnacul. Era deja o liniște deplină. Violet-ca-Pruna și Verde-ca-Muștarul priveau și încercau să înțeleagă dacă s-a petrecut o tragedie sau au fost cumva, ca prin minune, eliberați. Lumea – noua lor casă mult mai luminoasă – semăna mult cu prietena lor Roz, pe care și-o aminteau țipând. Nici Crem-ca-Păstârnacul nu înțelegea ce se întâmplă. Privea în jurul lui, încă speriat, și oriunde privea își vedea iubita.

(poveste ocazionată de explozia unui borcânel cu iaurt)

Bandajat tot, se grăbește să iasă în viteză din bucătărie și o împinge pe bunică-sa, ca și cum ar fi un obiect casnic.

— Hei, Sașa, de ce o împingi pe mama mea?

— Păi, nu am împins-o!

— De ce minți? Crezi că nu te-am văzut?

— Păi, eu nu te-am văzut pe tine.

Îl cunosc atât cât poți cunoaște un post de radio cu stațiile lui locale cu tot. Postul pe care îl asculți zi de zi și, după o vreme, știi exact ce piesă urmează și ce va spune DJ-ul care intră în emisie la ora 11 și cum va saluta cel care intră la miezul nopții. Fredonezi și tu odată cu ei, te superi și te bucuri în funcție de *playlist*-ul zilei. Din când în când, postul îți amintește constant că *It rocks! Do you?*. Periodic o ia razna și difuzează aceeași piesă proastă de 30 de ori

într-o singură zi, ba chiar trei zile la rând, doar pentru că tipul de la butoane s-a despărțit de prietena lui sau prinde un megacontract publicitar, și în trei zile ești mai bolnav decât ai fost vreodată, ascultând tristețea din vocea domnișoarei care se plânge că nu poate ieși din casă și n-are pe nimeni în preajmă din cauza bolii colonului iritabil. L-ai închide, dar n-ai antenă la mașină și ăsta e singurul post pe care îl prinzi. Autostrada asta n-are refugii și riști să adormi la volan.

Capitolul 18

Balonul invizibil

Măriuța e cu un pas în spatele lui, privindu-ne urât, cu reproș, că i-am stricat copilul.

— Dacă știam, îl luam cu mine la Bichigiu între Crăciun și Revelion, zice. Cum să stea Sașalică atâtea zile cu clavicula fracturată? Deși, ultima dată când l-am dus cu mine, a purtat-o pe vară-mea prin tot satul. Am rugat-o să stea un pic cu el în drum până îi încălzesc laptele și după 10 minute am găsit-o lac de transpirație. A luat-o de mână și, fără să spună nimic, a târât-o după el în fugă până la capătul satului. Așa era de speriată, că nici ea nu și-a seama cum a făcut stânga-mprejur și, fără ca el să se prindă, a schimbat direcția înapoi spre casă. Erau plini de praf. Asta, ditamai fata, mai avea un pic și plângea. Și după-masă, pe terenul de fotbal, la meci, numai ce l-am văzut că tot caută cu privirea în jur, se duce în mijlocul terenului, apoi, disperat, își dă jos pantalonii pe cercul ăla alb și, până să ajung la el, face caca. El căuta WC-ul, săracu'. N-au mai putut ăia juca. Cred că li-i frică la țaranii din Bichigiu de el. Da-l și iubesc, că îi face să râdă. I-am explicat eu după aia că, dacă îl trece caca, trebuie să mă caute pe mine și îl duc eu la un WC adevărat. Dar în tot satul nu este nici unul alb, ca ăla de la voi de-acasă. Și dimineată, de la 7, când s-a trezit, i-a cântat lui frate-miu, care era mahmur, *Un elefant se legăna*. Nu știu cum de eu nu l-am auzit, că dormeam în aceeași cameră, dar mi-a povestit frate-miu că a tot așteptat să ajungă la zece elefanți, numai că Sașa tot încurca cifrele. Eu m-am trezit la 9 și era abia pe la al șaptelea elefant, cu gura plină de ciocolată din brad. Știi ce mi-a zis când am deschis ochii? „Din greșeală am vrut

ciocolată!“

Are puțin peste 20 de ani și de la 16 a crescut doi copii în Serbia. Doi copii tipici, într-o limbă extrem de complicată. A fost singurul criteriu de care am avut nevoie când am intervievat-o, într-un coafor, și am rugat-o să aibă grijă de Sașa. „Are nevoie de asistent personal, dar tu poți deveni, cu timpul, psiholog“, i-am spus. Schimbasesem vreo două bone, care mai de care mai speriată. Proaspăt întoarsă în țară cu scopul declarat să-și continue studiile, după un liceu urmat grație angajatorilor ei, doi medici sârbi. Perfect conștientă de faptul că trebuie să muncească pentru a se putea întreține la facultate.

— Am grijă de copii. Asta îmi place să fac. Dar n-am mai lucrat cu autiști.

— Nu trebuie să știi nimic mai mult decât cum se dezvoltă un copil în normalitate, ca să-ți dai seama cum să-l ajuți.

Între ei doi a fost dragoste la prima vedere. „Când i-am văzut ochii ăia mari, ascunși!“

— Azi m-a înnebunit Sașa, îmi povestește. Toată ziua am alergat din bucătărie la interfon și de la interfon în cameră, la cușca papagalului. Papagalul imită interfonul, Sașa imită papagalul. *Cookie, cookie!* La un moment dat îmi venea și să râd de cât sunt de proastă. Dar pur și simplu nu-mi dădeam seama dacă sună cineva la interfon sau e papagalul. De fapt, era Sașa care imita papagalul. După două ore am realizat. Dacă n-aș ști că nu e în stare de așa ceva, aș crede că a făcut mișto de mine.

Maria l-a dus la grădiniță, tot ea l-a învățat să facă pipi la oliță. Ani de zile au plimbat împreună prin oraș un balon invizibil. Își amintește și râde.

— Știi că după ce am scăpat de umerăș nu voia să iasă decât cu un balon. Și toate baloanele, inevitabil, se spărgeau. Deci m-am saturat de atâtea plânsete. Plus că în fiecare dimineață trebuia să mă prezint la voi la 7:30 cu un balon pe care să-l luăm cu noi la grădi. Altfel, se criza. Așa că m-am hotărât să inventez balonul invizibil pe care-l luam cu noi peste tot. Și mergea așa, cu mâna dreaptă ridicată, în unghi de 90 de grade față de umăr, plimbând balonul invizibil peste tot. Azi am crezut că mor de râs. Am ajuns la grădiniță, ne-am luat șorțuleț și am pus balonul invizibil în dulăpior. Dar azi a fost agitat toată ziua și copiii repetau pentru

serbare, așa că am stat mai puțin, după masa de la 10:00 am venit acasă, că țipa încontinuu și deranja grupa și când am intrat în casă și-a amintit că am uitat balonul invizibil în dulăpior și s-a pus pe plâns. Degeaba am încercat să-i explic că e invizibil, așa că poate să apară și să dispară de oriunde, că s-a ținut singur după noi și e aici pe hol. Tot ce are de făcut e să ridice mânuța și să-l prindă, crezi că m-a ascultat? A trebuit să ne întoarcem la grădiniță, ca doi nebuni, să aducem balonul invizibil din dulăpior. Bine că nu ne-a văzut nimeni. Nu știu cum o să scăpăm de el. L-am luat cu noi și la salina de la Praid, unde l-am ținut eu vreo două ore în mână. Am tot încercat să-l împrietenesc cu o fetiță, fără prea mare succes. Dar apoi a văzut niște bătrâni care jucau șah în salină și s-a dus la ei. Vreo două ore a stat acolo și le-a aranjat piesele când terminau câte o partidă. Iar eu am stat pe altă bancă. Cu balonul invizibil, să nu se spargă de vreo stalactită, până mi-a amorțit mâna. Ne-a înnebunit balonul ăla. Era să-l omoare. Atunci când l-am lăsat în mașină pentru câteva minute, cât să intrăm la farmacie, mai știi? El de obicei nu se mișca de pe scaunul lui și nici nu voia să iasă cu noi din mașină. A avut noroc cu Liviu, care venea agale pe stradă, în drum spre grădinița unde e logoped. Și a văzut din depărtare mașina și un copil târându-se afară pe geam, apoi pe plafonul mașinii, cu mâna ridicată sus. Dacă m-ai fi întrebat cu cinci minute înainte, aș fi fost în stare să jur că nu poate învăța manivela ca să deschidă geamul. Și bietul Liviu mai avea șase luni până să i se nască băiatul, zice că atunci a avut revelația responsabilității pe care o implică un copil. A luat-o la fugă de la mijlocul străzii, fără să-și dea seama că Sașa e cel care încearcă să evadeze, decât atunci când a ajuns la vreo sută de metri. L-a prins din zbor. Era agățat de balonul lui invizibil.

Își amintește și Sașa.

— Balonul meu? Balonul meu invizibil? Păi, sigur că da, mama. Era foarte frumos. Era un balon cu heliu, auriu, și avea pe el o sirenă și a zis Maria că e un balon imaginar și numai eu și cu ea și cu Ale și cu tine îl vedem. Și îl duceam cu mine peste tot și zburam cu el sus pe cer până lângă un avion Boeing 737. Și o dată m-am așezat pe aripa avionului. Dar apoi am fost la locul de joacă cu tine, mai știi, și a venit o furtună mare și zburau frunzele și au bătut clopotele de la biserica catolică cu do diez și si bemol și clopotele

de la biserica ortodoxă cu mi bemol și do și de la celălalt biserică ortodoxă cu acoperiș roșu cu do diez și la și re și fa diez și chiar și clopotul de la biserica evanghelică cu mi, și ceasul cu do, și au zburat multe frunze și au căzut picături foarte mari de ploaie și balonul meu s-a subțiat și s-a spart. Și acum nu mai am un balon invizibil.

— Dacă vrei, îți mai dau eu unul. Uite-l!

— Nu vreau. Nu mai vreau, că m-am plictisit. Ia uite, trag cu arcul invizibil și îl sparg. Mai bine aruncă-l afară sau du-l la copiii tăi cu care lucrezi tu.

— De ce nu-l mai vrei?

— Pentru că nu a mai existat de mult.

Capitolul 19

Săraca de Sașa!

Luna viitoare Sașa împlinește 10 ani. De dimineată s-a trezit bolnav. Știe singur că e bolnav pentru că s-a îmbrăcat cu geaca și și-a pus căciulă pe cap, deși suntem în toiul verii, s-a așezat lângă ușă și-așteaptă. Refuză să mănânce.

— De ce nu mănânci nimic?

— Ca să nu vomez. Vreau să mergem la doctor.

În sala de așteptare a medicului de familie, pe băncuță, se întinde cu capul în poala mea.

— Vă rog să mă scuzați, le spune doctorița celorlalți pacienți, trebuie să-l iau pe băiețel înaintea, că e o urgență. Are doi studenți în practică și, indirect, încearcă să le arate cum stă treaba cu autismul. Intrăm.

— Tu ești Tănase? Doctorița Tănase? Întreabă Sașa, deși o recunoaște.

— Eu sunt Tănase, râde. Păi, nu la mine vii tu cu mami? Vrei să-ți dau o bomboană, așa cum ți-am dat data trecută când ai fost la cabinet? E foarte bună, cu vitamina C!

— Mulțumesc, nu vreau!

— Ce te doare?

— Nimic, dar sunt bolnav! Am înotat în lac la Colibița.

— Bine, uite cum facem. Deschizi tu gurița mare, să văd dacă ești roșu în gât. Nu-ți fac nimic cu spatula asta, doar apăs puțin limba ca să-ți văd amigdalele. Ca data trecută!

El acceptă, forțându-se să nu vomeze. Ea îl consultă mândră.

— Bravo, acum ridicăm hainele să ascultăm plămânii!

— Aha, îmi ascuți organele mele. Da, foarte bine! Vreau!

Studentii ar vrea să asculte și ei, dar doctorița, care-l cunoaște de mic și pe care au trecut-o apele de sute de ori încercând să-l consulte, le retează orice tentativă.

— Pneumonie. Nu pot să vă arăt cum se aud raluri, dar e pneumonie!

— A, da, asta sigur, confirmă Sașa, ignorând întrebările și privirile intrigate ale celor doi studenți. Mi s-au inundat plămânii. Și de asta tușesc.

— Da, exact. Bravo, dar ce deștept te-ai făcut tu! În ce clasă mergi?

— Pe clasa a IV-a.

— Păi, ești un băiat mare, îi spune doctorița zâmbind. Și ce-ai mai învățat tu la școală?

— La școală am fost cu colegii mei de clasă la spovedit. Și o popă mi-a pus o babetică pe cap și apoi mi-a dat să o pup. Mi-a spus că nu e bine să fii darnic dacă dai un picior în fund.

Ies de la doctor cu el agățat de braț și cu o rețetă de nouă medicamente. În maxim 50 de metri, cât e până la mașină, călcăm fiecare într-un rahat. El de om, eu de câine. Trecem pe sub un stol de ciori și Sașa zice:

— Auzi, stelele cântătoare!

— Ba nu sunt stele, sunt ciori!

— Greșești! îmi răspunde zâmbind.

*

Mulți dintre părinții copiilor cu autism visează la o zi în care copilul va vorbi. La o zi în care va înțelege și se va face înțeles. Vestea bună e că în unele cazuri această zi vine și, după ani de terapie, miracolul se produce. Da, copiii cu autism vorbesc. Și poți avea o conversație inteligentă cu ei. De exemplu, o conversație ca aceea pe care noi o avem tot mai des:

— Ce faci, Sașa, nu dormi?

— Ăăă, bine fac, vorbesc singur.

— Păi, și nu vrei mai bine să vorbești cu mine?

— Pentru ce?

Capitolul 20

Epilog 2013

Nu. Sentimentele nu sunt fenomene de oboseală, ca să-i răspund bietului Faber al lui Frisch. Am și eu un copil autist, așa că îmi dă mâna să spun orice, oricui. Chiar și o poveste.

Recent, am suferit o depresie, n-o să intru în amănunte. Una fără de care n-aș fi putut să înțeleg niciodată ce se întâmplă în creierul agonic al unui depresiv. În care mă emoționa și clanța de la ușă. Până la leșin. Într-un mod complet diferit de emoția binefăcătoare din extazul celui care își prețuiește viața și care e profund recunoscător pentru că e viu. Dar nu e locul și nici timpul să vorbesc despre emoțiile patologice. Ci despre cele vii, care țin de aproape toți oamenii. Sunt Ana și îmi petrec 90% din timp printre ființe din spectrul autist.

Mă emoționează grija. Grija cuiva care mi-a trimis *Beznă vizibilă* a lui Styron sperând să mă vindece definitiv de depresie și-apoi mi-a spus că reacția mea post-lectură a fost sadică. Grija celui al cărui nume am să-l trec mereu sub tăcere pentru că e sinonim cu liniștea și care mi-a spus acum 15 minute că atacurile mele de panică sunt de fapt orgasme anxioase (manifestându-se exclusiv și concomitent în ambii genunchi). Grija bunului Liviu care cumpără Cola și notează într-un carnețel cu coperti negre ce spune băiețelul meu autist de șase ani după 15.000 de ore de terapie care i-au adus direct înțelepciunea. În măsura în care aceasta este reflectată de firele de păr alb care se ivesc tot mai des printre firele lui de păr auriu și strălucitor. Mă emoționează poezia și, dintre poeți, Mircea Ivănescu. Studiile despre autism mai mult ca orice, deoarece la rândul lor reflectă grija și pasiunea nestinsă a unor tineri

cercetători de a salva ce-a mai rămas de salvat din viețile noastre. Multe (nu atât de multe cărți pe cât aş vrea) şi nenorocitele de vorbe pe care în locul în care îmi petrec cea mai mare parte a timpului le smulgem cu greu de la cei care trăiesc aparent printre, însă atât de departe de noi: Uite-l pe mama! Ține-mă în brațe, nu mă vărsa pe jos! Nu mai fă verticale! Fă orizontal! Alina este o băiat. A! E! I! O!, orice vocală sau consoană care țâșnește mai devreme sau mai târziu prin buzele mute ale unui copil cu autism din centrul pe care l-am înființat în 2007 și care mă conduce. Mă emoționează copiii prietenilor mei și norișorii roz, fiica mea minunată, Aria, care umblă pe vârfuri în unele dimineți ca să nu mă trezească, Sașa, extraterestrul meu cu acte în regulă, care mi-a spus cu mâna pe inimă că o să-mi schimbe pampersul când va avea 20 și ceva de ani, iar eu doar câteva luni. Caii albi și paturile obosite. O femeie caldă și bună care mă obligă să mănânc din respect pentru talentul ei culinar. Determinarea fratelui meu mă emoționează din două în două cafele, iar ocaziile în care poetul John leagă mai mult de 20 de cuvinte, încă și mai și. Totuși, sunt o ființă greu de emoționat. Îmi dau seama acum. Fac parte din categoria celor cărora emoțiile li se predau pe cartonașe laminate cam așa:

Maria: Arată „fericit“!

Sașa: ... (arată singurul cartonaș de pe masă)

Maria: Bravoouooo, ai arătat „fericit“! Cum e băiatul?

Sașa: ...Fffferitist.

Maria: Nu! Cum e băiatul? Fe-ri...

Sașa: Feeeeee... feri... ferigă.

Maria: Nu! Arată „fericit“!

Sașa: ... (arată singurul cartonaș de pe masă)

Maria: Bine! „Fericit“! Cum e băiatul?

Sașa: Cum e băiatul?

Discriminarea între emoții vine după câteva zeci de ore de repetiție. Și vine doar în cazurile fericite.

Maria: Cum ești tu?

Sașa: Bucuros!

Maria: Bravo. Ești bucuros! De ce ești bucuros?

Sașa: Pentru că am colțurile gurii în sus.

Această poveste e și povestea lor.